INESSS
LE SAVOIR PREND FORME

OCTOBRE 2024

GUIDES ET NORMES

Indicateurs de la qualité des soins et services dispensés au sein des programmes d'implantation de dispositifs d'assistance ventriculaire gauche de longue durée

Une production de l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS)

Direction de l'évaluation et de la pertinence des modes d'intervention en santé

Québec

Indicateurs de la qualité des soins et services dispensés au sein des programmes d'implantation de dispositifs d'assistance ventriculaire gauche de longue durée

Rédaction
Aurélie Tréfier
Lucy Boothroyd

Coordination scientifique
Mélanie Lalancette-Hébert

Direction
Catherine Truchon
Élisabeth Pagé

Le contenu de cette publication a été rédigé et édité par l'INESSS.

Membres de l'équipe de projet

Auteures principales
Aurélie Tréfier, Ph. D.
Lucy Boothroyd, Ph. D.

Coordonnatrice scientifique
Mélanie Lalancette-Hébert, Ph. D.

Adjointe à la direction
Élisabeth Pagé, Ph. D., M.B.A.

Directrice
Catherine Truchon, Ph. D., M. Sc. Adm.

Repérage de l'information scientifique
Bin Chen, techn. docum.

Soutien administratif
Sonia Morisset

Équipe de l'édition

Jean Talbot
Nathalie Vanier

Sous la coordination de
Catherine Olivier, Ph. D.

Avec la collaboration de
Josée De Angelis, révision linguistique
Mark A. Wickens, traduction

Dépôt légal

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2024
ISBN 978-2-550-98695-9 (PDF)

Tous droits réservés
© Gouvernement du Québec, 2024

Ce document peut être utilisé, reproduit, imprimé, partagé et communiqué, en tout ou en partie, à des fins non commerciales, éducatives ou de recherche uniquement, à condition que l'INESSS soit dûment mentionné comme source. Les photos, images, figures ou citations peuvent être associées à des droits d'auteur spécifiques et nécessitent une autorisation de la part de l'INESSS avant utilisation. Tout autre usage de cette publication, y compris sa modification en tout ou en partie ou visant des fins commerciales, doit faire l'objet d'une autorisation préalable de l'INESSS. Une autorisation peut être obtenue en formulant une demande à droitdauteur@inesss.qc.ca.

Pour citer ce document : Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). Indicateurs de la qualité des soins et services du programme d'implantation de dispositif d'assistance ventriculaire gauche de longue durée pour la prise en charge des patients souffrant d'insuffisance cardiaque avancée. Rapport rédigé par Aurélie Tréfier et Lucy Boothroyd. Québec, Qc : INESSS; 2024. 45 p.

L'Institut remercie les membres de son personnel qui ont contribué à l'élaboration du présent document.

Comité consultatif

Les membres du comité consultatif pour ce rapport sont :

M^me^ Marly Alix, infirmière praticienne et coordonnatrice de la clinique DAV, Clinique aortique et division de chirurgie cardiaque, Centre universitaire de santé McGill

D^re^ Christine Bourgault, cardiologue-intensiviste, Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec

D^r^ Éric Charbonneau, chirurgien cardiaque, Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec

D^re^ Anique Ducharme, cardiologue, Institut de cardiologie de Montréal

M^me^ Claudine Laliberté, infirmière clinicienne et coordonnatrice de la clinique DAV, Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec

D^r^ Louis P. Perrault, chirurgien cardiaque, Institut de cardiologie de Montréal et Président du Réseau québécois de cardiologie tertiaire

D^r^ Steve Radermaker, psychiatre, Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec

D^r^ Maxime Tremblay-Gravel, chef de programme d'insuffisance cardiaque avancée, Institut de cardiologie de Montréal

M^me^ Amélie Veilleux, infirmière clinicienne en insuffisance cardiaque avancée et coordonnatrice en transplantation cardiaque/DAV, Institut de cardiologie de Montréal

Lecteurs externes

D^r^ Pierre-Emmanuel Noly, chirurgien cardiaque, Institut de cardiologie de Montréal

D^r^ Renzo Cecere, chirurgien cardiaque, Centre universitaire de santé McGill

Déclaration d'intérêts

Les auteures de ce guide déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêts. Aucun financement externe n'a été obtenu pour la réalisation de ce guide.

Des membres du comité consultatif ont déclaré les conflits d'intérêts suivants :

La **D^re^ Anique Ducharme** est un membre du Steering Committee de l'étude HERMES (financée par NovoNordisk) et la leader nationale pour l'étude VICTOR (financée par Merck).

Responsabilité

L'Institut assume l'entière responsabilité de la forme et du contenu définitifs de ce document. Les conclusions et les recommandations ne reflètent pas forcément les opinions des lecteurs externes ou des autres personnes consultées aux fins de son élaboration.

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ I
SUMMARY IV
SIGLES ET ACRONYMES VII
GLOSSAIRE VIII
INTRODUCTION 1
1 MÉTHODOLOGIE 3
1.1 Liste d'indicateurs à évaluer 3
1.2 Évaluation et priorisation des indicateurs par un comité consultatif 4
1.3 Démarche de sélection des indicateurs 5
1.3.1 Processus de sélection 5
1.3.2 Méthode d'évaluation des indicateurs 6
2 RÉSULTATS 8
2.1 Sélection par le pourcentage de cotation positive globale 8
2.2 Sélection par la distribution des cotes 9
2.2.1 Indicateurs de structure 10
2.2.2 Indicateurs de processus 11
2.2.3 Indicateurs de résultats cliniques 14
2.3 Sélection des indicateurs de qualité de priorité 1 16
2.3.1 Sélection des indicateurs par catégorie 16
2.3.2 Sélection des indicateurs de priorité 1, toutes catégories confondues 17
DISCUSSION 19
CONCLUSION 21
RÉFÉRENCES 22
ANNEXE A 24
Sommaire de la littérature scientifique des sociétés savantes ciblées 24
ANNEXE B 26
Autres sources de la littérature ayant permis d'identifier de nouveaux indicateurs 26
ANNEXE C 27
Noms des 28 indicateurs potentiels proposés 27
ANNEXE D 28
Distributions des dimensions d'importance de l'indicateur, acceptabilité scientifique et faisabilité des six indicateurs exclus (cotation positive globale < 80 %) 28
ANNEXE E 29
Distributions des cotes pour les 22 indicateurs (cotation positive globale ≥ 80 %) 29
ANNEXE F 30
Fiche descriptive des 15 indicateurs soumis à la priorisation par le Comité consultatif 30
Fiche descriptive des 5 indicateurs de priorité 3 41

ANNEXE G 44
Données de la deuxième consultation 44

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 Étapes du processus de sélection et priorisation des indicateurs 5
Tableau D-1 Indicateurs exclus selon l'évaluation globale 28

LISTE DES FIGURES

Figure 1 Répartition des indicateurs potentiels à évaluer par le comité consultatif 4
Figure 2 Diagramme de flux pour la sélection des indicateurs 8
Figure 3 Appréciation globale des 28 indicateurs de qualité proposés, en pourcentage de cotation positive 9
Figure 4 Listes de priorisation finale des indicateurs de qualité au cours du processus de consultation 18
Figure D-2 Cotations des indicateurs exclus selon l'évaluation globale 28
Figure G-1 Classement des 15 indicateurs en fonction de leur fréquence de sélection, par catégorie 44
Figure G-2 Classement des 15 indicateurs en fonction de leur fréquence de sélection, toutes catégories confondues 45

RÉSUMÉ

Introduction

La prise en charge de l'insuffisance cardiaque fait appel à différentes interventions complexes en fonction de la gravité et de l'étiologie de la condition ainsi que des caractéristiques et des préférences du patient. Au stade avancé de la maladie, où le patient présente des symptômes marqués au repos et devient réfractaire au traitement pharmacologique ou chirurgical, le pronostic vital à court terme est engagé et la transplantation cardiaque reste l'alternative thérapeutique de choix. Dans l'attente d'une greffe de cœur ou pour les patients non-candidats à la transplantation, le dispositif d'assistance ventriculaire (DAV) gauche de longue durée fait partie des thérapies offertes contribuant à une survie dans des conditions acceptables. L'implantation d'un DAV est une option thérapeutique lourde qui repose sur des exigences considérables en infrastructure sophistiquée et des coûts importants associés [INESSS, 2014]. Actuellement, cette intervention est pratiquée dans trois programmes au Québec : Institut de cardiologie de Montréal, Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec et Centre universitaire de santé McGill.

À la demande du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), l'INESSS a mené une série de travaux en lien avec le DAV depuis 2011, dont la publication d'un avis sur la pertinence de reconnaître le DAV implantable comme une option thérapeutique complémentaire à la transplantation cardiaque [INESSS, 2012], d'un premier état des pratiques au Québec [INESSS, 2014], des normes de pratique [INESSS, 2016] et d'un deuxième état des pratiques couvrant les années 2010 à 2017 [INESSS, 2021]. En 2023, le MSSS a confié à l'INESSS le mandat d'établir une liste d'indicateurs de qualité afin de permettre une évaluation de la qualité des soins et de services dispensés au sein des programmes DAV pour la clientèle adulte atteinte d'insuffisance cardiaque avancée au Québec.

Méthodologie

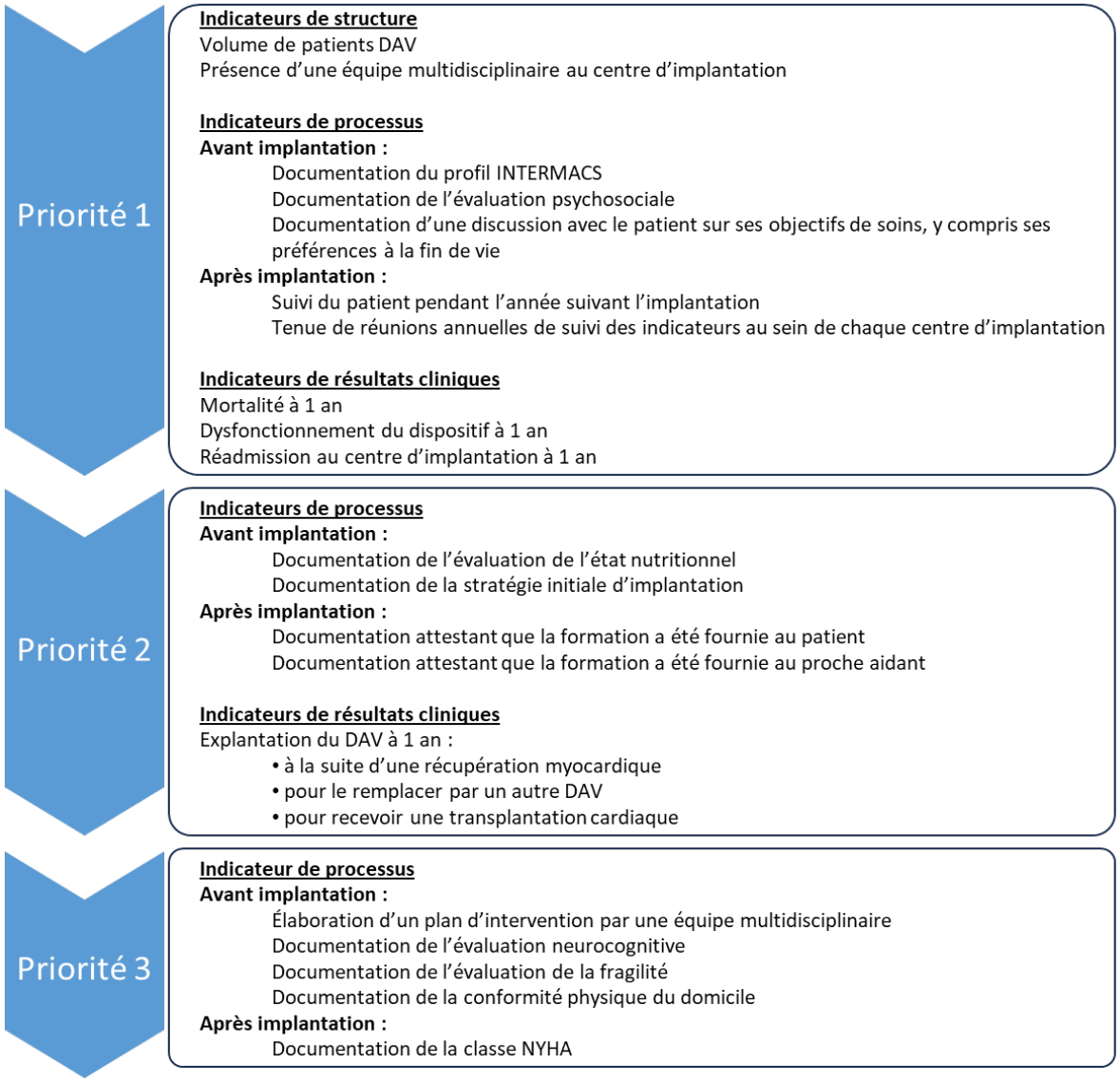
Basés sur une mise à jour rapide et ciblée de la littérature scientifique et des lignes directrices émises par les sociétés savantes ainsi que sur les normes relatives aux programmes DAV publiées par l'INESSS en 2016, 28 indicateurs potentiels de la qualité des soins et services ont été identifiés et classés dans l'une ou l'autre de trois catégories conformément au modèle de Donabedian [2003] : indicateurs de structure, indicateurs de processus et indicateurs relatifs aux résultats cliniques. Un comité consultatif composé de professionnels de la santé issus des trois centres d'implantation de DAV québécois et de diverses disciplines a effectué une évaluation et une priorisation des indicateurs potentiels selon une approche adaptée de la méthode Delphi, à partir de deux questionnaires séquentiels en ligne. Chaque indicateur a été évalué en fonction de quatre dimensions : l'importance, l'acceptabilité scientifique, la faisabilité de mesure et l'appréciation globale.

- Dans un premier temps, l'analyse des cotations a été effectuée sur l'appréciation globale. Seuls les indicateurs présentant un pourcentage de cotation supérieur ou égal au seuil arbitraire de sélection de 80 % ont été sélectionnés [Tu *et al.*, 2013].
- Dans un second temps, pour faciliter l'implantation d'indicateurs sur le terrain, une première priorisation a été effectuée par l'équipe projet. Celle-ci a reposé sur la sélection d'indicateurs ayant atteint le seuil de 80 % et n'ayant obtenu aucune cotation négative dans les 4 dimensions. Cette priorisation a permis de réduire la liste initiale à 15 indicateurs.
- À partir de cette liste, les membres du comité ont été invités à un second exercice de priorisation afin de choisir les 10 indicateurs jugés les plus prioritaires selon eux, en gardant au minimum un indicateur pour chaque catégorie (c.-à-d. structure, processus et résultats cliniques).

Résultats

Au terme du processus de priorisation, trois listes d'indicateurs sont proposées (de la plus à la moins prioritaire) :

- Liste de priorité 1 : composée de 10 indicateurs ayant un pourcentage de cotation supérieur ou égal à 80 %, aucune cotation négative dans les quatre dimensions et ayant obtenu la fréquence de sélection la plus élevée par les membres du comité consultatif.
- Liste de priorité 2 : composée de 5 indicateurs ayant un pourcentage de cotation supérieur ou égal à 80 %, aucune cotation négative dans les quatre dimensions, mais non sélectionnés comme prioritaire par les membres du comité consultatif.
- Liste de priorité 3 : composée de 5 indicateurs ayant un pourcentage de cotation supérieur ou égal à 80 % et au moins une cotation négative dans une des quatre dimensions.



Conclusion

Les réponses et commentaires colligés au travers des deux consultations démontrent une hétérogénéité des pratiques et des points de vue sur un certain nombre d'indicateurs proposés. Cette diversité touchait particulièrement les enjeux de faisabilité au niveau de la collecte de données. Malgré ceci, l'exercice effectué a mené à un niveau élevé d'approbation des indicateurs de qualité retenus.

La liste d'indicateurs proposés vient s'ajouter à d'autres travaux et repères développés au cours des dernières années par l'INESSS afin de soutenir l'harmonisation et l'optimisation des structures et des processus dans les programmes DAV, et maximiser la qualité et la sécurité des soins et services offerts aux patients atteints d'insuffisance cardiaque avancée au Québec.

SUMMARY

Quality indicators for the care and services provided in long-term left ventricular assist device implantation programs

Introduction

Managing heart failure involves different complex procedures, which depend on the severity and the etiology of the condition, as well as the patient's characteristics and preferences. In the advanced stage of the disease, when the patient experiences severe symptoms at rest and becomes refractory to pharmacological or surgical treatment, the short-term life expectancy is at risk and a heart transplant remains the treatment of choice. For patients waiting for a heart transplant and for those who are not candidates for a transplant, a long-term left ventricular assist device (VAD) is one of the available treatments contributing to survival under acceptable conditions. VAD implantation is a complex treatment option requiring a considerable amount of sophisticated infrastructure, and it involves significant costs [INESSS, 2014]. Currently, in Québec, this procedure is performed in three programs: at the Institut de Cardiologie de Montréal, the Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec and Centre universitaire de santé McGill.

At the request of the Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), INESSS has, since 2011, carried out a series of projects on VADs, including a report on the advisability of recognizing the implantable VAD as a bridge or alternative treatment option to heart transplantation [INESSS, 2012], a first report on the state of the practice in Québec [INESSS, 2014], practice standards [INESSS, 2016] and a second state-of-the-practice report covering the years 2010 to 2017 [INESSS, 2021]. In 2023, the MSSS asked INESSS to draw up a list of indicators for assessing the quality of the care and services provided in Quebec's VAD programs for adults with advanced heart failure.

Methodology

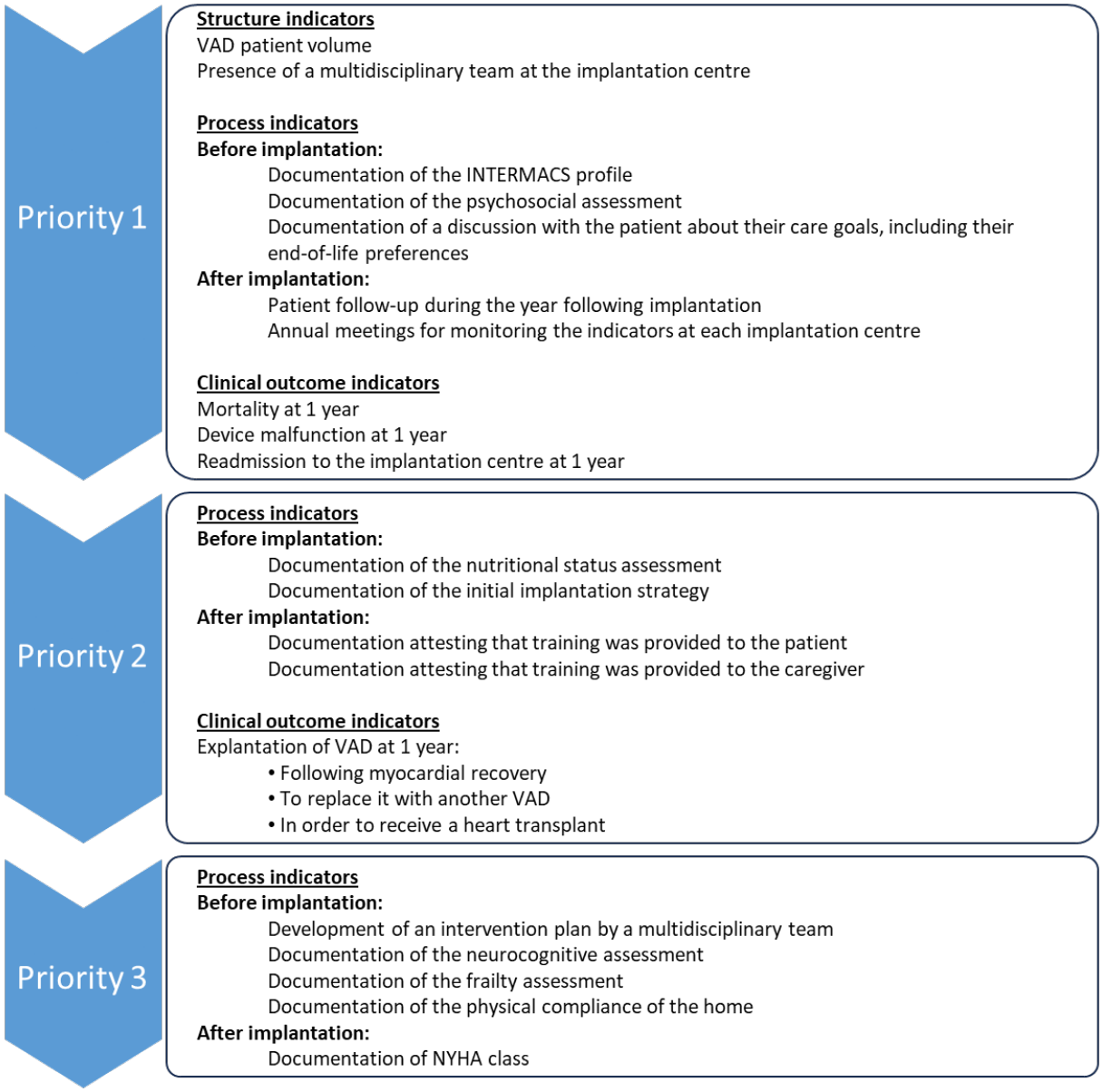
Based on a rapid and targeted update of the scientific literature and guidelines issued by learned society, as well as on the standards for VAD programs published by INESSS in 2016, 28 potential care and service quality indicators were identified and sorted into three categories using the Donabedian model [2003]: structure indicators, process indicators and clinical outcome indicators. An advisory committee composed of healthcare professionals from the three VAD implantation centres in Quebec and from various disciplines assessed and ranked the potential indicators using an adapted approach of the Delphi method based on two consecutive online questionnaires. Each indicator was evaluated according to four dimensions: importance, scientific acceptability, measurement feasibility and overall assessment.

- As a first step, the overall assessment scores were analyzed. Only indicators with a score greater than or equal to the arbitrary selection threshold of 80% were chosen [Tu *et al.*, 2013].
- As a second step, to facilitate the implementation of indicators in the field, a first ranking was performed by the project team. This was based on selecting indicators that reached the 80% threshold and received no negative scores in the four dimensions. This ranking reduced the initial list to 15 indicators.
- From this list, committee members were invited to conduct a second ranking exercise to select the 10 indicators they considered the most important, keeping at least one indicator for each category (i.e., structure, processes and clinical outcomes).

Results

Upon completion of the ranking process, three lists of indicators were proposed (from the most to the least priority):

- Priority list 1: Composed of 10 indicators with a score of 80% or higher, no negative scores in the four dimensions and the highest selection frequency by the advisory committee's members.
- Priority list 2: Composed of 5 indicators with a score of 80% or higher, no negative scores in the four dimensions, but not selected as priority by the advisory committee's members.
- Priority list 3: Composed of 5 indicators with a score of 80% or higher and at least one negative score in one of the four dimensions.



Conclusion

The responses and comments gathered during the two consultations demonstrate a heterogeneity of practices and viewpoints regarding a certain number of the proposed indicators. This diversity was particularly evident for the data collection feasibility issues. The exercise carried out nonetheless led to a high degree of approval for the selected quality indicators.

The list of proposed indicators is another in a series of projects and standards developed by INESSS over the past few years to support the harmonization and optimization of structures and processes in VAD programs and to optimize the quality and safety of care and services provided to patients with advanced heart failure in Quebec.

SIGLES ET ACRONYMES

APR-DRG	All Patient Refined-Diagnosis Related Groups
BDCU	Banque de données communes des urgences
CUSM	Centre universitaire de santé McGill
DAV	Dispositif d'assistance ventriculaire
ICM	Institut de cardiologie de Montréal
INESSS	Institut national d'excellence en santé et en services sociaux
INTERMACS	Interagency Registry for Mechanically Assisted Circulatory Support
IUCPQ	Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec
MED-ÉCHO	Maintenance et exploitation des données pour l'étude de la clientèle hospitalière
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
NYHA	New York Heart Association
RAMQ	Régie de l'assurance maladie du Québec
RQCT	Réseau québécois de cardiologie tertiaire
SCC	Société canadienne de cardiologie

GLOSSAIRE

DAV

Dispositif électromécanique implantable de longue durée qui fournit de l'assistance au ventricule gauche en pompant le sang hors du cœur par l'aorte

Patients DAV

Personnes souffrant d'insuffisance cardiaque avancée ayant reçu un DAV dans un des trois centres offrant des programmes DAV au Québec

Programme DAV

Programme au sein d'un centre hospitalier tertiaire qui offre l'implantation d'un DAV

INTRODUCTION

Contexte de la demande

La prise en charge de l'insuffisance cardiaque fait appel à différentes interventions complexes en fonction de la gravité et de l'étiologie de la condition ainsi que des caractéristiques et des préférences du patient [INESSS, 2014]. Au stade avancé de la maladie, où le patient présente des symptômes marqués au repos et devient réfractaire au traitement pharmacologique ou chirurgical, le pronostic vital à court terme est engagé et la transplantation cardiaque reste l'alternative thérapeutique de choix. Dans l'attente d'une greffe de cœur ou pour les patients non-candidats à la transplantation, le dispositif d'assistance ventriculaire (DAV) gauche de longue durée fait partie des thérapies offertes contribuant à une survie dans des conditions acceptables [INESSS, 2016].

L'implantation d'un DAV est une option thérapeutique lourde qui repose sur des exigences considérables en infrastructure sophistiquée et de coûts importants associés [INESSS, 2014; 2012]. L'évaluation systématique de toutes les implantations de DAV et du suivi du patient est essentielle afin d'aider les prises de décision relatives à l'organisation des soins et au traitement de l'insuffisance cardiaque avancée à plus long terme [INESSS, 2014; 2012]. Pour pallier ces enjeux, l'INESSS a publié des normes relatives aux programmes DAV, qui définissent les critères de sélection, d'évaluation et de suivi des patients, dans le but d'harmoniser les structures et les processus des programmes et d'optimiser la qualité et la sécurité de la prise en charge de ces patients au Québec [INESSS, 2016].

Le DAV fait partie des thérapies offertes au Québec dans la prise en charge de l'insuffisance cardiaque aiguë ou à un stade avancé, cependant son utilisation reste limitée en comparaison avec les États-Unis. Dans la province, les trois centres responsables des programmes DAV (Institut de cardiologie de Montréal (ICM), Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec (IUCPQ) et Centre universitaire de santé McGill (CUSM)) ont comptabilisé 167 patients ayant été implantés avec un DAV[1] entre 2010 et 2017, soit la moitié moins de patients par million d'habitants que les programmes américains [INESSS, 2021].

Afin d'acquérir des connaissances plus approfondies dans un domaine où le nombre de patients est relativement restreint et de pouvoir situer les résultats du Québec par rapport à ceux observés ailleurs, l'INESSS et le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) ont facilité, de 2013 à 2017, la participation des centres d'implantation québécois au registre nord-américain d'INTERMACS (Interagency Registry for Mechanically Assisted Circulatory Support) [INESSS, 2021]. Cette collaboration a permis de brosser le portrait de l'évolution de l'utilisation des DAV au Québec (2010-2017) et de démontrer que ces patients présentaient une chance de survie comparable à ceux de nombreux centres d'implantation nord-américains [INESSS, 2021]. Malgré ce bilan positif, ces

[1] Dans ce document, la formulation « patients DAV » réfère aux personnes souffrant d'insuffisance cardiaque avancée ayant reçu un DAV dans un des trois centres offrant des programmes DAV au Québec.

travaux ont mis également en évidence un manque de suivi dans le parcours ainsi qu'une lacune dans la mesure des résultats cliniques des patients qui recevaient ce dispositif.

Mandat et objectif

Le MSSS a confié à l'INESSS le mandat d'établir une liste d'indicateurs de qualité afin de permettre une évaluation de la qualité des soins et de services dispensés au sein des programmes DAV pour la clientèle adulte atteinte d'insuffisance cardiaque avancée au Québec. L'objectif du présent travail consiste à sélectionner des indicateurs de qualité des soins mesurables, tout en limitant l'impact sur les ressources du réseau de la santé.

Enjeux liés à la disponibilité et la qualité des données

La mesure des indicateurs de qualité repose sur l'accessibilité des données ou informations relatives, à savoir, *où* et *comment* ces données sont collectées. La saisie des informations (ou variables) relatives aux maladies et interventions de l'ensemble du continuum de soins au Québec est normalisée à partir de codes de service clinique dans le dossier patient. Ces codes, qui doivent être rigoureusement mis à jour, permettent d'alimenter les banques communes de données telles que MED-ÉCHO, APR-DRG, BDCU ou RAMQ.

Cependant, l'utilisation des données de santé médico-administratives (jumelées entre elles ou non) pour générer des indicateurs démontre certaines limites majeures :

- Les données de suivi des patients et leurs plans de soins, principalement contenus dans leur dossier médical, nécessitent une extraction manuelle par des archivistes médicales;
- Dans la base de données MED-ÉCHO, les différents traitements reçus par un patient peuvent être catégorisés selon plusieurs codes d'interventions et entrainer ainsi de la perte d'information sur le suivi du patient ou une difficulté à identifier correctement les soins reçus. Dans le cas des interventions de type DAV, le code attribué à cette intervention peut être différent selon les traitements antérieurs à l'implantation et selon le moment où le patient a reçu son dispositif;
- La mesure de certains indicateurs (p. ex. indicateurs de résultats cliniques post-implantation) nécessite d'avoir recours à plusieurs banques de données en plus du dossier patient.

1 MÉTHODOLOGIE

L'INESSS a publié en 2021 un état des pratiques sur le profil évolutif d'utilisation du DAV et les résultats cliniques associés chez les patients du Québec entre 2010 et 2017 [INESSS, 2021]. En parallèle de ces travaux, une liste préliminaire d'indicateurs de structure, de processus et de résultats cliniques a été établie, basée sur les normes publiées par l'INESSS en 2016 [INESSS, 2016]. La sélection de ces indicateurs s'était appuyée sur les assises conceptuelles et méthodologiques suivantes : le modèle théorique de l'évaluation de la qualité de Donabedian [1988] et le cadre conceptuel de l'Institute of Medicine [2001] sur les dimensions de la qualité des soins, ainsi que d'une rétroaction régulière auprès des parties prenantes (cliniciens, gestionnaires, le RQCT et le MSSS).

Données issues de la littérature

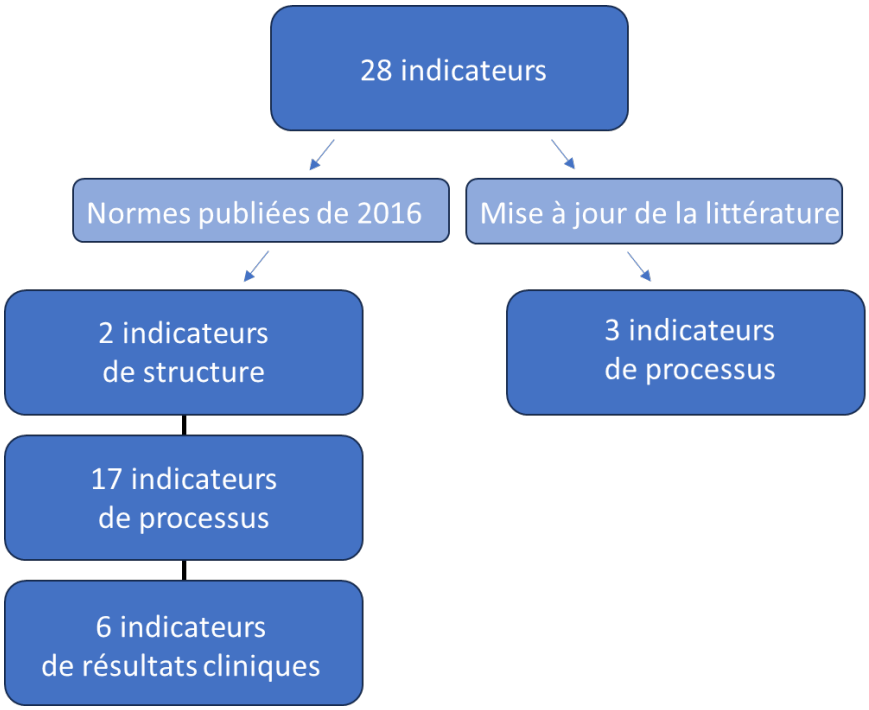
Dans le cadre du présent mandat, une mise à jour rapide et ciblée de la littérature scientifique et des lignes directrices émises par les sociétés savantes a été effectuée entre décembre 2023 et janvier 2024 afin de 1) vérifier que les indicateurs sélectionnés en 2016 étaient toujours soutenus par des données probantes et 2) prendre connaissance de nouveaux indicateurs potentiels ou éléments clés dans la prise en charge de l'assistance circulatoire mécanique depuis la publication des normes [INESSS, 2016]. La recherche d'information ciblait les documents de consensus publiés par les sociétés savantes canadiennes, américaines et européennes depuis 2016. Cette recherche n'a pas permis de trouver de nouvelles lignes directrices ou normes (Annexe A).

1.1 Liste d'indicateurs à évaluer

Basé sur les normes relatives aux programmes DAV publiées par l'INESSS en 2016 ainsi que sur la littérature en lien avec d'autres interventions cardiaques (Annexe B), 28 indicateurs ont été identifiés (Annexe C) et répartis en trois catégories selon les niveaux du modèle théorétique de Donabedian [2003] (Figure 1). Ces catégories sont définies ainsi :

- **Structure :** tous les attributs de l'endroit où les soins sont dispensés, incluant les ressources matérielles et humaines ainsi que les aspects organisationnels;
- **Processus :** toutes les interventions effectuées pour donner les soins (p. ex. diagnostic, traitements, soins préventifs);
- **Résultats cliniques :** tous les effets découlant des soins prodigués sur la santé et la satisfaction des patients et des populations.

Figure 1 Répartition des indicateurs potentiels à évaluer par le comité consultatif



1.2 Évaluation et priorisation des indicateurs par un comité consultatif

Les 28 indicateurs proposés ont été évalués par un comité consultatif composé de professionnels de la santé issus des trois centres d'implantation DAV québécois et provenant de diverses disciplines (la chirurgie cardiaque, la cardiologie, les sciences infirmières et la psychiatrie). Laissée au choix des établissements, la représentation de chacun des centres au sein du comité consultatif était variable en matière de nombre et de discipline/rôle au sein de l'établissement, ce qui peut avoir introduit des poids variables dans le processus d'évaluation des indicateurs.

Ce comité a effectué l'évaluation et la priorisation des indicateurs proposés selon une approche adaptée de la méthode Delphi [Hsu et Sandford, 2007; Yousuf, 2007; Okoli et Pawlowski, 2004]. Cette démarche, qui s'est déroulée par voie électronique, comprend une première consultation du comité pour évaluer les 28 indicateurs et établir une liste priorisant les indicateurs ayant obtenu les plus hauts niveaux de validation (80 % et plus) [Tu *et al.*, 2013] et qui ne rencontrent pas d'enjeux de faisabilité; et une deuxième consultation pour obtenir une proposition d'indicateurs plus restreints. Les processus de priorisation menés par l'équipe projet puis par le comité consultatif ont permis d'établir trois listes d'indicateurs en fonction de leur niveau de priorité d'implantation.

1.3 Démarche de sélection des indicateurs

1.3.1 Processus de sélection

Le suivi d'indicateurs de structures, de processus et de résultats cliniques constitue un élément essentiel dans l'évaluation de la qualité des soins et dans une démarche d'amélioration continue de la qualité. Le tableau 1 présente le processus de sélection et de priorisation des indicateurs en sept étapes. En résumé, les membres du comité consultatif ont d'abord évalué 28 indicateurs proposés par l'équipe projet. Afin de faciliter l'évaluation, des tableaux décrivant les différents indicateurs selon leurs principales caractéristiques, notamment la définition de l'indicateur, la/les variables à collecter, le moment de la mesure de cette/ces variables et la source de données ont été fournis aux membres du comité. Les membres du comité ont évalué chaque indicateur à partir d'un questionnaire en ligne. Des espaces libres d'expression ont été mis à disposition des répondants afin d'appuyer leurs évaluations par des données contextuelles ou expérientielles spécifiques à leur centre ou spécialité. Des questions supplémentaires ont aussi été posées aux membres sur la disponibilité de certaines données et d'outils utilisés, ainsi que leurs opinions sur quelques méthodes de calcul et moments de mesure.

Tableau 1 Étapes du processus de sélection et priorisation des indicateurs

Étape	Description
1	Mise à jour de la revue de la littérature
2	Proposition d'indicateurs à évaluer reposant sur les normes établies par l'INESSS [2016]) et à partir de la littérature récente issue d'autres interventions cardiaques
3	Sollicitation d'un groupe de professionnels de la santé issu des trois programmes DAV du Québec pour constituer un comité consultatif. Les membres du comité sont des chirurgiens cardiaques, des cardiologues, un psychiatre et des infirmières de coordination des programmes DAV. Ce comité (totalisant 9 membres sur 11 sollicités) a participé au processus d'évaluation. Chacun des trois centres était représenté.
4	Première consultation réalisée à l'aide d'un questionnaire en ligne. Les résultats de la revue de la littérature et la liste de 28 indicateurs proposés ont été envoyés aux membres du comité. Il leur a été demandé d'évaluer chaque indicateur en fonction de quatre dimensions : l'importance, l'acceptabilité scientifique, la faisabilité de mesure et l'appréciation globale.
5	Les données issues de la première consultation ont été compilées et seuls les indicateurs ayant atteint le seuil arbitraire de 80 % [Tu *et al.*, 2013] dans la dimension d'appréciation globale ont été sélectionnés pour le processus de priorisation par l'équipe projet. Priorisation par l'équipe projet : À partir de la liste de 22 indicateurs présentant un pourcentage de cotation supérieur ou égal au seuil arbitraire de sélection de 80 % dans la dimension d'appréciation globale, seuls les indicateurs qui n'ont obtenu aucune cotation négative (cotes de « pas du tout d'accord » ou « plutôt pas d'accord ») sur une des quatre dimensions ont été sélectionnés pour être soumis au second tour de priorisation par le comité consultatif.

Étape	Description
6	Priorisation par le comité consultatif Un second tour de priorisation a été effectué par le comité consultatif au cours d'une deuxième consultation. À partir des 15 indicateurs issus de la priorisation menée par l'équipe projet, les membres du comité ont été invités à sélectionner les 10 indicateurs jugés les plus prioritaires selon eux, en gardant au minimum un indicateur pour chaque catégorie de structure, processus et résultats cliniques
7	À l'issue des exercices de priorisation, trois listes finales de niveau de **priorité d'implantation** (du plus au moins prioritaire) ont été proposées : • Liste de priorité 1 : ensemble de 10 indicateurs parmi les 15 indicateurs qui avaient un pourcentage de cotation positive globale supérieur ou égal à 80 % et aucune cotation négative dans les quatre dimensions, et jugés comme les plus prioritaires selon une analyse de leur fréquence de sélection par le comité consultatif, • Liste de priorité 2 : ensemble de 5 indicateurs parmi les 15 indicateurs qui avaient un pourcentage de cotation positive globale supérieur ou égal à 80 % et aucune cotation négative dans les quatre dimensions, mais qui n'ont pas été jugés prioritaires par le comité consultatif, • Liste de priorité 3 : ensemble de 5 indicateurs qui avaient un pourcentage de cotation positive globale supérieur ou égal à 80 % et au moins une cotation négative dans une des quatre dimensions.

1.3.2 Méthode d'évaluation des indicateurs

La méthodologie employée afin d'évaluer les indicateurs s'appuie sur la démarche proposée par la société canadienne de cardiologie [Tu *et al.*, 2013].
La première étape consiste à évaluer chaque indicateur dans les quatre dimensions suivantes :

- **importance de l'indicateur** : importance pour la santé, pertinence et sensibilité au changement;
- **acceptabilité scientifique de l'indicateur** : le niveau de preuve qui soutient l'indicateur, sa validité, sa fiabilité et sa susceptibilité à un ajustement de « case mix »;
- **faisabilité de mesure de l'indicateur** : effort impliqué pour la cueillette de données et la disponibilité de celles-ci;
- **appréciation globale de l'indicateur** : basé sur tous les critères ci-dessus.

Les membres du comité consultatif ont été invités à évaluer les indicateurs proposés en attribuant une cote, sur une échelle de Likert, de 1 (« pas du tout d'accord ») à 6 (« tout à fait d'accord ») pour chacune des dimensions, soit :

- l'importance,
- l'acceptabilité et

- la faisabilité de mesure, ainsi pour
- l'appréciation globale.

L'échelle comprend également l'option d'une expression neutre « indifférent ». Les réponses pour chaque indicateur ont été regroupées en trois catégories :

- **Catégorie 1 : cotation positive (« accord »)**
  Cette catégorie comprend l'ensemble des cotes « tout à fait d'accord », « d'accord » et « plutôt d'accord » donné par les répondants.
- **Catégorie 2 : cotation neutre**
  Cette catégorie comprend la cote « indifférent ».
- **Catégorie 3 : cotation négative (« désaccord »)**
  Cette catégorie comprend l'ensemble des cotes « plutôt pas d'accord » et « pas du tout d'accord ».

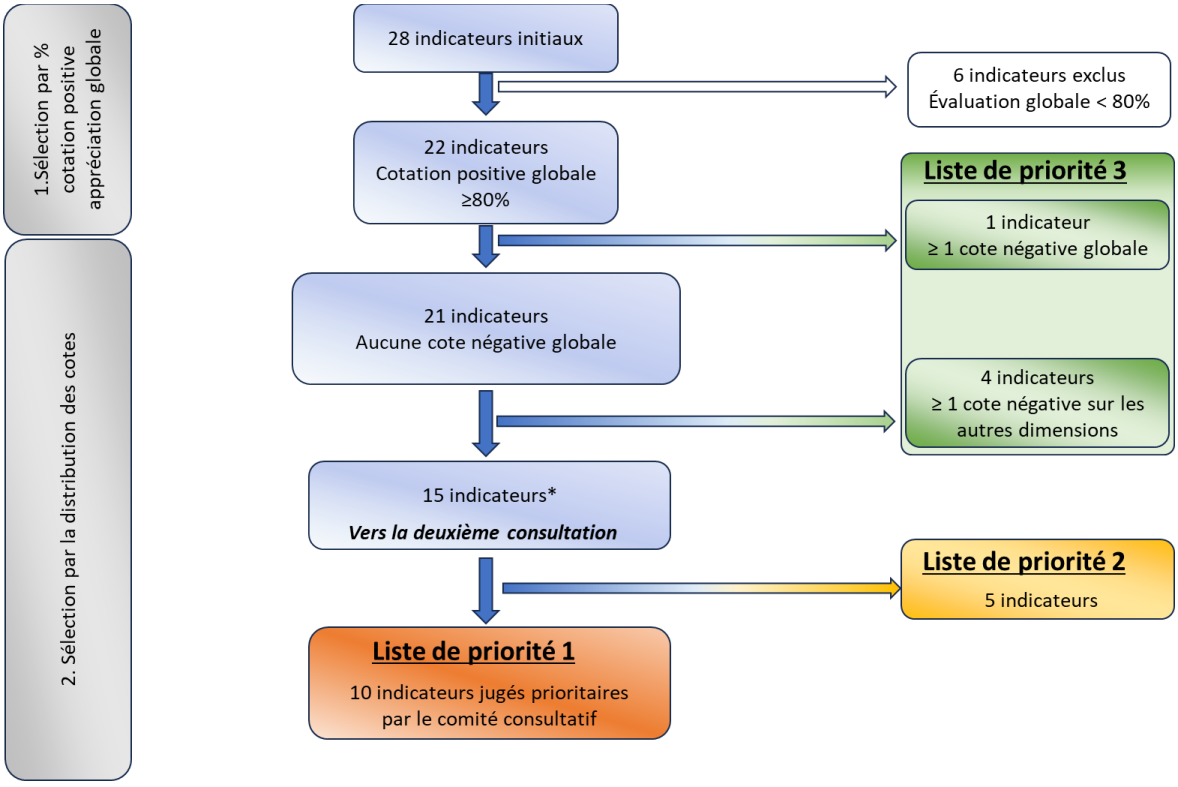
La deuxième étape consiste à compiler les données. Le nombre de cotes positives a été normalisé par rapport au nombre total de répondants, pour obtenir un résultat de cotation positive globale en pourcentage. Par exemple, un résultat de 100 % pour la dimension de l'appréciation globale indique que tous les répondants ont donné une cotation positive (cotes de « tout à fait d'accord », « d'accord » ou « plutôt d'accord ») à un indicateur pour cette dimension. Seuls les indicateurs ayant obtenu une cotation positive par 80 % ou plus des répondants ont été retenus. Parmi les indicateurs retenus, une première priorisation sur les cotes a été effectuée, et les indicateurs qui ont reçu au moins une cote négative sur une des quatre dimensions ont été regroupés dans la liste de priorité de niveau 3 (la moins élevée). Au cours de la deuxième consultation, les membres du comité ont été invités à prioriser 10 indicateurs parmi les 15 indicateurs n'ayant aucune cote négative, tout en gardant un minimum d'un indicateur pour chaque catégorie de structure, processus et résultats cliniques. Les indicateurs ayant reçu la plus haute fréquence de sélection ont été classés comme hautement prioritaires et constituent la liste de priorité 1. Les 5 indicateurs restants ont été regroupés dans la liste de priorité 2.

2 RÉSULTATS

Lors de la première consultation, un questionnaire en ligne a été envoyé pour évaluer les 28 indicateurs potentiels de qualité des soins et des services des programmes DAV identifiés par l'équipe projet. La sélection des indicateurs s'est effectuée en deux étapes (Figure 2) :

1) sélection par le pourcentage de cotation positive pour l'appréciation globale;
2) sélection par la distribution des cotes.

Figure 2 Diagramme de flux pour la sélection des indicateurs



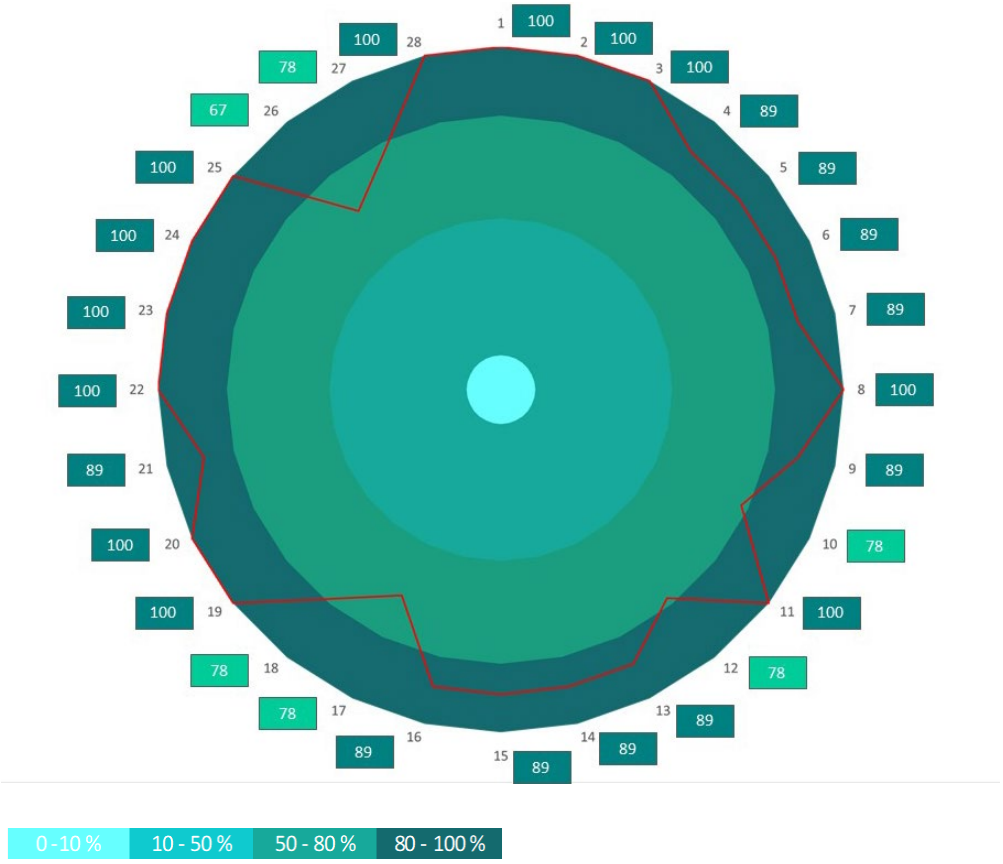
* On compte 15 indicateurs au lieu de 17 indicateurs, car 3 indicateurs reliés (sur l'explantation) ont été regroupés en 1; aussi 1 indicateur parmi les 21 a été gardé malgré une cote négative en raison d'autres résultats (voir section 2.2).

2.1 Sélection par le pourcentage de cotation positive globale

Le pourcentage de cotation positive pour la dimension d'appréciation globale pour chacun des indicateurs a été calculé selon la méthodologie décrite dans la section précédente. À la figure 3, les pourcentages sont présentés pour les 28 indicateurs (liste nominative des indicateurs en annexe C). Le diagramme possède quatre zones pour illustrer les résultats d'appréciation globale (représentés par les dégradés de bleus et verts). La ligne rouge relie le pourcentage de cotation positive globale de chaque indicateur. Plus la ligne rouge se rapproche du centre du diagramme, plus l'appréciation globale obtenue par l'indicateur est faible. Sur 28 indicateurs, 22 ont obtenu une cotation

positive globale par 80 % ou plus par les répondants; six ont obtenu une cotation de moins de 80 % et n'ont pas été retenus par la suite (Annexe D – tableau D-1).

Figure 3 Appréciation globale des 28 indicateurs de qualité proposés, en pourcentage de cotation positive



2.2 Sélection par la distribution des cotes

Une première analyse de la distribution des cotes pour les 22 indicateurs en fonction du nombre de la cote « tout à fait d'accord » pour l'appréciation globale (Annexe E) montre que deux indicateurs ont obtenu cette cote par 100 % des répondants :

- mortalité à 1 an;
- documentation de l'évaluation psychosociale avant implantation.

Malgré un pourcentage de cotation positive globale supérieur à 80 %, l'indicateur de « documentation de la classe NYHA après implantation » a obtenu une cote de la catégorie 3 (cotation négative) pour cette dimension et a été attribué à la liste de priorité 3.

Au cours de la première priorisation des indicateurs, la distribution des cotes pour chaque catégorie d'indicateurs de structure, de processus et de résultats cliniques a été analysée selon les réponses du comité consultatif sur l'importance de l'indicateur, l'acceptabilité scientifique et la faisabilité de mesure.

2.2.1 Indicateurs de structure

Parmi les 21 indicateurs ayant un pourcentage de cotation positive globale supérieur ou égal à 80 % (et aucune cotation négative globale), deux indicateurs de structure sont retrouvés :

- volume de patients DAV;
- présence d'une équipe multidisciplinaire au centre d'implantation.

L'analyse de l'importance, l'acceptabilité scientifique et la faisabilité de mesure, pour ces deux indicateurs, démontre que toutes les cotes sont comprises dans la catégorie 1 (cotation positive). Ces indicateurs ont donc été retenus pour un second tour de priorisation par le comité consultatif.

En ce qui concerne la faisabilité pour l'indicateur « volume de patients DAV », le comité consultatif a exprimé l'intérêt de mesurer le volume moyen de patients ayant reçu un DAV sur plusieurs années, puisque le nombre annuel d'implantations peut varier. Certains professionnels ont indiqué que le suivi des volumes de patients implantés assure le maintien du savoir-faire par l'équipe d'implantation, assure la disponibilité des ressources nécessaires à la pérennité et la qualité du programme ainsi qu'un meilleur suivi de la progression de maladies cardiaques et le besoin de recours à des technologies de pointe pour les contrer.

Pour l'indicateur « présence d'une équipe multidisciplinaire au centre d'implantation », certains répondants ont précisé que leurs procès-verbaux consignent les évaluations « pré-greffe » ou « pré-DAV » et que l'équipe multidisciplinaire discute de ces évaluations avec chaque usager. Il a cependant été souligné qu'il est important que tous les participants à l'équipe multidisciplinaire soient indiqués dans un document et que les procès-verbaux des réunions soient facilement accessibles à tous les membres. Il était mentionné que ces documents devraient inclure le nombre de rencontres prévues par année et comment seront documentées ces réunions. La standardisation des processus multidisciplinaires a été notée comme un facteur qui faciliterait la collecte des données.

Résumé

Indicateurs de structure retenus à la suite de l'évaluation par le comité consultatif :

- Volume de patients DAV
- Présence d'une équipe multidisciplinaire au centre d'implantation

2.2.2 Indicateurs de processus

Treize indicateurs de processus ont été retenus parmi les 21 indicateurs ayant un pourcentage de cotation positive globale supérieur ou égal à 80 % (et aucune cotation négative globale). Puisque la catégorie des indicateurs de processus est celle qui comprend le plus grand nombre d'indicateurs, l'analyse de la distribution des cotes a été effectuée en divisant les indicateurs en sous-catégories.

2.2.2.1 Évaluation de l'état du patient et des risques de l'intervention avant l'implantation

La sous-catégorie des indicateurs de processus qui concerne l'évaluation de l'état du patient et des risques de l'intervention avant l'implantation comprend sept indicateurs :

- documentation de l'évaluation de l'état nutritionnel;
- documentation du profil INTERMACS;
- documentation de la stratégie initiale d'implantation;
- documentation de l'évaluation neurocognitive;
- documentation de l'évaluation psychosociale;
- documentation de l'évaluation de la fragilité;
- documentation de la conformité physique du domicile.

L'analyse des dimensions d'importance de l'indicateur, d'acceptabilité scientifique et de faisabilité de mesure des indicateurs « documentation de l'évaluation neurocognitive », « documentation de l'évaluation de la fragilité » et « documentation de la conformité physique du domicile » montre que chacun a obtenu au moins une cote de la catégorie 3 (cotation négative). Ces indicateurs n'ont pas été soumis à un second tour de priorisation par le comité consultatif et ont été attribués à la liste de priorité 3. En effet, le comité consultatif a soulevé plusieurs enjeux :

- documentation de l'évaluation neurocognitive : peu de centres l'emploient ou connaissent le test du « *Trail Making* »;
- documentation de l'évaluation de la fragilité : ce type d'évaluation ne s'applique pas nécessairement à tous les patients;
- documentation de la conformité physique du domicile : certains membres ont émis des questionnements sur le type de professionnel qui sera responsable de faire cette évaluation (p. ex. travailleuse sociale, ergothérapeute) et sur les critères d'exclusion qui empêcheraient l'implantation du DAV.

2.2.2.2 Formation du patient et proche aidant avant le congé du centre d'implantation

La sous-catégorie des indicateurs de processus qui concerne la formation avant le congé comprend deux indicateurs :

- documentation attestant que la formation a été fournie au patient;
- documentation attestant que la formation a été fournie au proche aidant.

Ces deux indicateurs ont affiché la même fréquence de réponses « tout à fait d'accord » pour l'appréciation globale. L'analyse de la distribution des dimensions d'importance de l'indicateur, d'acceptabilité scientifique et de faisabilité de mesure démontre des cotes majoritairement comprises dans la catégorie 1 (cotation positive); toutefois, les deux indicateurs ont obtenu au moins une cote de la catégorie 2 (cotation neutre). En effet, le comité consultatif a soulevé plusieurs enjeux de faisabilité :

- il n'existe pas de vérification ou certification que la formation a bien été assimilée;
- la documentation n'est pas standardisée;
- le décès du proche aidant avant l'usager est un enjeu qui n'est pas pris en compte actuellement.

Ces deux indicateurs ont été retenus pour le second tour de priorisation par le comité consultatif.

2.2.2.3 Autres indicateurs de processus

La dernière sous-catégorie comprend quatre indicateurs de processus hétérogènes :

- suivi du patient pendant l'année suivant l'implantation;
- tenue de réunions annuelles de suivi des indicateurs au sein de chaque centre d'implantation;
- documentation d'une discussion avec le patient sur ses objectifs de soins, y compris ses préférences sur les soins de fin de vie;
- élaboration d'un plan d'intervention par une équipe multidisciplinaire.

L'analyse de la distribution des cotes pour les dimensions d'importance, d'acceptabilité scientifique et de faisabilité de mesure des indicateurs sur le suivi, la tenue de réunions annuelles et la documentation d'une discussion des objectifs de soins du patient montrent majoritairement des cotes de la catégorie 1 (cotation positive) et ont été retenus pour le second tour de priorisation par le comité consultatif; tandis que l'indicateur « élaboration d'un plan d'intervention par une équipe multidisciplinaire » a obtenu une cote de la catégorie 3 (cotation négative), ce qui le classe dans la liste de priorité 3.

Le comité consultatif a soulevé les enjeux de faisabilité suivants :

- Suivi du patient pendant l'année suivant l'implantation : la grande majorité des répondants ont commenté qu'une seule consultation dans l'année n'est pas suffisante. Il y a une hétérogénéité d'opinions sur la fréquence de consultation souhaitable : les suggestions varient entre 2 et 12 fois pendant l'année.
- Tenue de réunions annuelles de suivi des indicateurs au sein de chaque centre d'implantation : dans certains centres, aucune réunion statutaire n'est mise en place pour réviser des indicateurs. D'autres effectuent des réunions médicochirurgicales, sans les documenter dans des procès-verbaux; ou programment des discussions sur les patients DAV un midi par mois avec des infirmières et des cardiologues, ainsi qu'une rencontre par année avec l'équipe multidisciplinaire et les cardiologues pour les cas de mortalité/morbidité.
- Documentation d'une discussion avec le patient sur ses objectifs de soins, y compris ses préférences sur les soins de fin de vie : les membres du comité ont souligné la nécessité de :
  - rencontrer une équipe de soins palliatifs avant implantation pour tous les usagers;
  - obtenir le consentement éclairé du patient et de proposer un programme d'aide à l'adaptation à plus long terme;
  - s'assurer que les soins sont adaptés aux volontés du patient après implantation par un questionnaire standardisé.
- Élaboration d'un plan d'intervention par une équipe multidisciplinaire : il a été commenté que le plan d'intervention devrait impliquer des professionnels choisis en fonction des besoins spécifiques du patient.

Résumé

Indicateurs de processus retenus à la suite de l'évaluation par le comité consultatif :

Avant implantation :

- Documentation de l'évaluation psychosociale
- Documentation du profil INTERMACS
- Documentation de l'évaluation de l'état nutritionnel
- Documentation de la stratégie initiale d'implantation
- Documentation d'une discussion avec le patient sur ses objectifs de soins, y compris ses préférences sur les soins de fin de vie

Après implantation :

- Documentation attestant que la formation a été fournie au patient
- Documentation attestant que la formation a été fournie au proche aidant
- Suivi du patient pendant l'année suivant l'implantation
- Tenue de réunions annuelles de suivi des indicateurs au sein de chaque centre d'implantation

2.2.3 Indicateurs de résultats cliniques

Six indicateurs de résultats cliniques ont été retenus parmi les 21 indicateurs ayant un pourcentage de cotation positive globale supérieur ou égal à 80 % (et aucune cotation négative globale) :

- mortalité à 1 an;
- dysfonctionnement du dispositif à 1 an;
- réadmission au centre d'implantation à 1 an;
- explantation du DAV à la suite d'une récupération myocardique à 1 an;
- explantation du DAV pour le remplacer par un autre DAV à 1 an;
- explantation du DAV pour recevoir une transplantation cardiaque à 1 an.

L'indicateur « mortalité à un an » montre un consensus parfait de l'appréciation globale, ayant obtenu la cote de « tout à fait d'accord » par tous les membres du comité, comme signalé précédemment. Cet indicateur a été retenu pour un second tour de priorisation par le comité consultatif.

Il est aussi noté que les indicateurs « explantation du DAV pour recevoir une transplantation cardiaque » et « explantation du DAV pour le remplacer par un autre DAV » présentent des distributions des cotes globales identiques.

2.2.3.1 Explantation du DAV à 1 an (trois indicateurs reliés)

L'analyse de la distribution des cotes pour les dimensions d'importance, d'acceptabilité scientifique et de faisabilité de mesure des indicateurs sur l'explantation du DAV démontre des cotes majoritairement comprises dans la catégorie 1 (cotation positive). Ces indicateurs ont donc été retenus pour un second tour de priorisation par le comité consultatif, combinés comme un seul indicateur.

Toutefois, le comité consultatif a rapporté plusieurs enjeux concernant les explantations :

- les explantations du DAV ne sont effectuées qu'à un centre, sauf en cas d'infection;
- le processus d'explantation n'est pas bien défini et mal documenté dans certains programmes DAV;
- l'ensemble des membres du comité a recommandé de faire la mesure de ces indicateurs également à 2 ans et 3 ans ou à 3 ans et 5 ans. Il est à noter que la mesure à plus long terme a été aussi jugée pertinente pour les autres indicateurs de résultats cliniques.

2.2.3.2 Réadmission au centre d'implantation à 1 an

L'analyse de la distribution des cotes pour la dimension de faisabilité de mesure indique que l'indicateur sur la réadmission présente une cote de la catégorie 3 (cotation négative). En effet, le comité consultatif a soulevé les enjeux de faisabilité suivants :

- les raisons des réadmissions ne sont actuellement pas colligées, mais elles seraient pertinentes, voire au-delà de 1 an;
- certaines complications se présentent à plus long terme, car elles sont conséquentes à la longévité de la pompe;
- il faudrait plutôt considérer les réadmissions hospitalières au lieu des réadmissions au centre d'implantation.

Cependant, compte tenu des résultats hautement positifs des dimensions d'importance de l'indicateur et d'acceptabilité scientifique, cet indicateur a été conservé et soumis à un second tour de priorisation par le comité consultatif.

2.2.3.3 Dysfonctionnement du dispositif à 1 an

L'analyse de la distribution des cotes pour les dimensions d'importance, d'acceptabilité scientifique et de faisabilité de mesure sur le dysfonctionnement du dispositif démontre des cotes comprises dans la catégorie 1 (cotation positive) ou la catégorie 2 (cotation neutre). Cet indicateur a donc été retenu pour un second tour de priorisation par le comité consultatif.

Résumé

Indicateurs de résultats cliniques retenus à la suite de l'évaluation par le comité consultatif :

- Mortalité à 1 an
- Dysfonctionnement du dispositif à 1 an
- Réadmission au centre d'implantation à 1 an
- Explantation du DAV à 1 an (combiné dans un seul indicateur) :
  - à la suite d'une récupération myocardique
  - pour le remplacer par un autre DAV
  - pour recevoir une transplantation cardiaque

2.3 Sélection des indicateurs de qualité de priorité 1

Afin d'obtenir une liste finale d'indicateurs prioritaires à implanter, un deuxième tour de consultation a été effectué. Sur les 9 membres sollicités, 7 ont rempli le questionnaire en ligne. À partir de la liste des 15 indicateurs retenus à la suite de la première consultation, les membres ont été invités à prioriser 10 indicateurs tout en gardant un minimum d'un indicateur pour chaque catégorie (de structure, processus et résultats cliniques). L'analyse des résultats de cet exercice de priorisation s'effectue en deux étapes :

1) rétention des indicateurs ayant reçu la plus haute fréquence de sélection en fonction des catégories de structure, processus et résultats cliniques;
2) réalisation de la liste jusqu'à 10 indicateurs par l'ajout des indicateurs ayant reçu la plus haute fréquence de sélection, toutes catégories confondues.

2.3.1 Sélection des indicateurs par catégorie

Les résultats de la sélection des indicateurs en fonction des trois catégories sont présentés dans la figure G-1 à l'annexe G. Les deux indicateurs de **structure** (« volume de patients DAV » et « présence d'une équipe multidisciplinaire au centre d'implantation ») ont chacun été choisis par 6 répondants sur 7. Les indicateurs de **processus** ayant reçu la plus haute fréquence de sélection (par 6 répondants sur 7) sont « documentation de l'évaluation psychosociale », « suivi du patient pendant l'année

suivant l'implantation » et « documentation d'une discussion avec le patient sur ses objectifs de soins, y compris ses préférences sur les soins de fin de vie ». Les indicateurs de **résultats cliniques** ayant reçu la plus haute fréquence de sélection, par 6 répondants sur 7, sont « réadmission au centre d'implantation à 1 an » et « mortalité à 1 an ».

Résumé

Les indicateurs ayant obtenu la plus haute fréquence de sélection par catégorie sont :

Indicateurs de structure :

- Volume de patients DAV
- Présence d'une équipe multidisciplinaire au centre d'implantation

Indicateurs de processus :

- Documentation de l'évaluation psychosociale
- Suivi du patient pendant l'année suivant l'implantation
- Documentation d'une discussion avec le patient sur ses objectifs de soins, y compris ses préférences sur les soins de fin de vie

Indicateurs de résultats cliniques :

- Réadmission au centre d'implantation à 1 an
- Mortalité à 1 an

2.3.2 Sélection des indicateurs de priorité 1, toutes catégories confondues

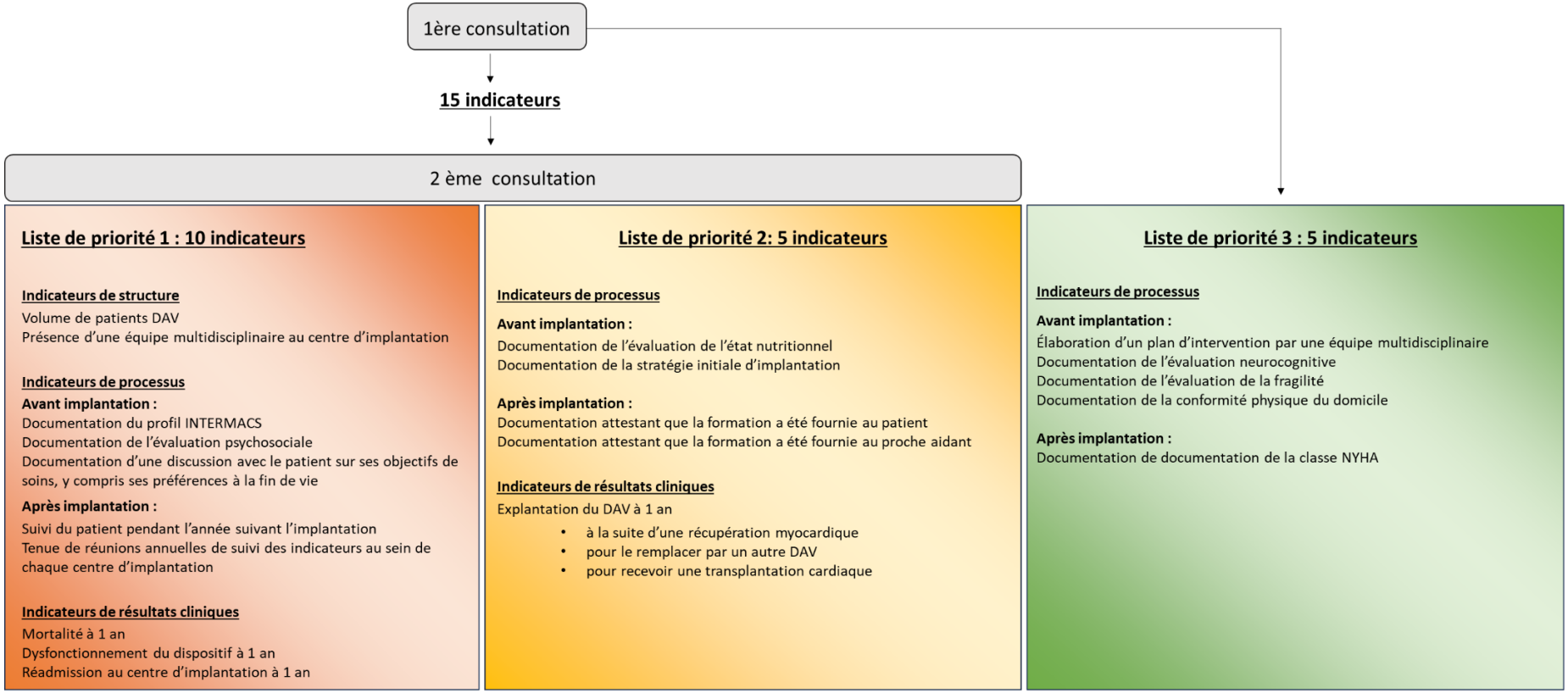
Les résultats de la deuxième étape de sélection sont présentés dans la figure G-2 à l'annexe G. Parmi les 10 indicateurs ayant obtenu la plus haute fréquence de sélection, toutes catégories confondues, on retrouve les 7 indicateurs précédemment identifiés par catégorie (section 2.3.1), ainsi que les 3 indicateurs additionnels suivants :

- dysfonctionnement du dispositif à 1 an : choisi par 5 répondants sur 7;
- tenue de réunions annuelles de suivi des indicateurs au sein de chaque centre d'implantation : choisi par 4 répondants sur 7;
- documentation du profil INTERMACS : choisi par 4 répondants sur 7.

La figure 4 présente les trois listes de priorisation finales des indicateurs de qualité obtenues à l'issue des deux consultations.

Les fiches descriptives des indicateurs selon les niveaux de priorité sont présentées à l'annexe F. Certains détails de ces fiches demanderont à être précisés lors de l'implantation des indicateurs dans les centres concernés.

Figure 4 Listes de priorisation finale des indicateurs de qualité au cours du processus de consultation



DISCUSSION

Reposant sur les normes publiées par l'INESSS en 2016 et la mise à jour des lignes directrices des sociétés savantes, une liste de 28 indicateurs de qualité potentiels a été soumise à un exercice d'évaluation par le biais d'une consultation de professionnels de la santé et membres des programmes DAV du Québec. L'objectif de cette première consultation était de faire ressortir les indicateurs ayant obtenu les plus hautes cotations. À l'issue de cette analyse, une liste de 15 indicateurs retenus a été soumise à un second exercice de priorisation lors d'une seconde consultation. Les résultats de cette deuxième consultation ont permis d'établir une liste finale de 10 indicateurs d'implantation hautement prioritaire (Figure 4) ainsi que 2 listes additionnelles de priorité moindre.

Enjeux soulevés par les indicateurs de processus exclus

La catégorie d'indicateurs de processus est celle qui comprend le plus grand nombre d'indicateurs soumis pour évaluation (soit 16 indicateurs sur 28) et celle qui a soulevé le plus grand nombre d'enjeux de faisabilité par les membres du comité consultatif. Parmi ceux-ci, on retrouve les six indicateurs qui n'ont pas obtenu le niveau de réponses d'accord suffisant en évaluation globale (voir annexe D - figure D-2 pour la distribution des cotes dans les trois autres dimensions). Bien que ces indicateurs aient obtenu des niveaux de réponses proches du seuil de 80 % ([Évaluation globale : 78 % - 67 %]), leur retrait du reste de l'analyse s'explique par une diversité de pratiques et de préoccupations selon les centres et les professionnels interrogés. Les thèmes suivants sont ressortis :

Le manque de normalisation de la mesure ou de sa fréquence d'évaluation : certains aspects ne sont pas mesurés dans tous les centres (p. ex. la qualité de vie), ou pour tous les patients, et ceci dû au fait qu'ils ne sont pas toujours considérés comme requis, car ils dépendent de l'état du patient (p. ex. la fonction physique, l'état neurocognitif). Des opinions divergentes ont été exprimées sur le moment approprié pour mesurer des aspects après l'implantation, comme la qualité de vie (p. ex. à 3 mois versus à 1 an).

Le manque de normalisation des instruments de mesure : la méthode de mesure de certains aspects n'est pas standardisée sous forme de questionnaire. De plus, certains de ces questionnaires ne sont pas toujours accessibles gratuitement (p. ex. la qualité de vie). Les tests de 6 minutes de marche et le *Trail Making Test* ne sont pas utilisés pour évaluer la fonction physique dans tous les centres : il a été plutôt mentionné que des notes sur la mobilité du patient sont consignées dans le dossier médical.

Les difficultés d'accès aux informations : un indicateur sur le temps d'attente entre la recommandation d'implantation et la procédure a été considéré comme pertinent par certains répondants pour obtenir une estimation sur l'accessibilité à la technologie et pour cerner si les complications sont liées au délai d'implantation. Cependant, il a été remarqué que cet indicateur peut être difficile à mesurer, car il nécessite un retraçage détaillé dans le dossier du patient, ou dans les dossiers de communications internes des médecins pour l'accès aux procès-verbaux sur les orientations de soins.

Les difficultés d'interprétation des résultats : la proportion de patients qui ont reçu un DAV à la suite d'une recommandation d'implantation était considérée par quelques répondants comme cruciale pour indiquer le nombre de patients évalués « en pré-implantatoire » et donc pour avoir une idée plus précise du nombre de patients sélectionnés; ainsi que la possibilité de corréler ces informations à l'analyse des complications postopératoires. D'autres considèrent qu'un tel indicateur aurait peu d'impact compte tenu du faible volume de patients qui reçoivent un DAV. L'équité d'accès territorial a été soulevée, car certains patients ne sont pas recommandés alors qu'ils pourraient bénéficier de ce dispositif. Par ailleurs, il a été mentionné que les examens supplémentaires pour assurer une implantation optimale peuvent allonger le temps d'attente.

Limites de l'interprétation des résultats

Bien que ce projet ait obtenu les avis de chaque responsable des trois programmes DAV au Québec, la représentativité des professionnels au sein du comité consultatif a pu influer sur le choix de certains indicateurs dans le processus d'évaluation.

CONCLUSION

Les réponses et commentaires colligés au travers des deux consultations démontrent une hétérogénéité des pratiques et des points de vue sur un certain nombre d'indicateurs proposés. Cette diversité touchait particulièrement les enjeux de faisabilité au niveau de la collecte de données.

Malgré ces limites, l'exercice effectué a mené à un niveau élevé d'approbation des indicateurs de qualité retenus. Cette liste d'indicateurs vient s'ajouter à d'autres travaux et repères développés au cours des dernières années par l'INESSS afin de soutenir l'harmonisation et l'optimisation des structures et des processus dans les programmes DAV, et maximiser la qualité et la sécurité des soins et services offerts aux patients atteints d'insuffisance cardiaque avancée au Québec.

RÉFÉRENCES

American Heart Association (AHA). Get With The Guidelines: Heart Failure. Dallas, TX : AHA; 2024. Disponible à : https://www.heart.org/en/professional/quality-improvement/get-with-the-guidelines/get-with-the-guidelines-heart-failure

Aktaa S, Polovina M, Rosano G, Abdin A, Anguita M, Lainscak M, *et al.* European Society of Cardiology quality indicators for the care and outcomes of adults with heart failure. Developed by the Working Group for Heart Failure Quality Indicators in collaboration with the Heart Failure Association of the European Society of Cardiology. Eur J Heart Fail 2022;24(1): 132-42.

Canadian Cardiovascular Society (CCS). The Canadian Cardiovascular Society quality indicators e-catalogue for heart failure. Ottawa, Ont. : CCS; 2019. Disponible à : https://ccs.ca/wp-content/uploads/2020/12/HF_QIs_2019_update_final.pdf

Donabedian A. An introduction to quality assurance in health care. New York, NY : Oxford University Press; 2003.

Donabedian A. The quality of care. How can it be assessed? JAMA 1988;260(12): 1743-8.

Ducharme A, Zieroth S, Ahooja V, Anderson K, Andrade J, Boivin-Proulx LA, *et al.* Canadian Cardiovascular Society-Canadian Heart Failure Society focused clinical practice update of patients with differing heart failure phenotypes. Can J Cardiol 2023;39(8): 1030-40.

Ezekowitz JA, O'Meara E, McDonald MA, Abrams H, Chan M, Ducharme A*, et al.* 2017 Comprehensive update of the Canadian Cardiovascular Society guidelines for the management of heart failure. Can J Cardiol 2017;33(11): 1342-433.

Heidenreich PA, Bozkurt B, Aguilar D, Allen LA, Byun JJ, Colvin MM*, et al.* 2022 AHA/ACC/HFSA guideline for the management of heart failure: A report of the American College of Cardiology/American Heart Association Joint Committee on Clinical Practice Guidelines. Circulation 2022;145(18): e895-e1032.

Heidenreich PA, Fonarow GC, Breathett K, Jurgens CY, Pisani BA, Pozehl BJ, *et al.* 2020 ACC/AHA clinical performance and quality measures for adults with heart failure: A report of the American College of Cardiology/American Heart Association Task Force on Performance Measures. Circ Cardiovasc Qual Outcomes 2020;13(11): e000099.

Hsu CC et Sandford BA. The Delphi technique: Making sense of consensus. Practical Assessment, Research, and Evaluation 2007; 12(10).

Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). Évaluation des données probantes sur les dispositifs d'assistance ventriculaire gauche HeartMate II® et HeartWare® pour le traitement de l'insuffisance cardiaque chronique terminale. Avis rédigé par Georgeta Sas et al. ETMIS 2012; 8(15):1-137. Disponible à : https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/Cardio/ETMIS2012_Vol8_No15.pdf

Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). L'utilisation des dispositifs d'assistance ventriculaire gauche de longue durée pour le traitement de l'insuffisance cardiaque avancée au Québec de 2010 à 2012. Québec, Qc : INESSS; 2014. Disponible à : https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/Cardio/INESSS_DAV_ResultatsEvaluationTerrain.pdf

Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). Normes relatives aux programmes de dispositifs d'assistance ventriculaire (DAV) au Québec. Québec, Qc : INESSS; 2016. Disponible à : https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/Cardio/INESSS_DAV_Normes_VF_20160906.pdf.

Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). Dispositifs d'assistance ventriculaire gauche de longue durée : profil évolutif d'utilisation et résultats cliniques en contexte réel de soins au Québec de 2010 à 2017. Québec, Qc : INESSS; 2021. Disponible à : https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/Cardio/INESSS_DAV_EP.pdf.

Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). Expression des volontés au regard des objectifs de soins et de la décision relative à la réanimation cardiorespiratoire. Avis rédigé par Stéphanie Côté et Sylvie Lamy. Québec, Qc : INESSS; 2024. Disponible à : https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/OrganisationsSoins/INESSS_Objectifs_soins_Avis.pdf

Institute of Medicine. A new health system for the 21st century. Dans : Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century. Washington (DC) : National Academie Press; 2001 : 23-38. Disponible à : https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25057539.

Okoli C et Pawlowski SD. The Delphi method as a research tool: An example, design considerations and applications. Information & Management 2004; 42(1) :15-29.

Société canadienne de cardiologie (SCC). Indicateurs de qualité sur l'implantation valvulaire aortique par cathéter (TAVI). Catalogue électronique d'indicateurs de qualité de la Société canadienne de cardiologie. Ottawa, Ont. : SCC; 2019. Disponible à : https://ccs.ca/app/uploads/2020/12/2019_TAVI_QIs_Final_FR1.pdf.

Tu JV, Abrahamyan L, Donovan LR, Boom N, Canadian Cardiovascular Society Quality Indicators Steering C. Best practices for developing cardiovascular quality indicators. Can J Cardiol 2013;29(11): 1516-9.

Yousuf MI. Using experts' opinions through Delphi technique. Practical Assessment, Research, and Evaluation 2007;12(4).

ANNEXE A

Sommaire de la littérature scientifique des sociétés savantes ciblées

Source	Pays	Objectif du document et information en lien avec les indicateurs sur les DAV
Ducharme et collab. [2023] Ezekowitz et collab. [2017]	Canada	Ce guide de pratique clinique se concentre sur la gestion thérapeutique des types cliniques particuliers d'insuffisance cardiaque. Il ne traite pas explicitement de l'assistance circulatoire mécanique. Les plus récentes lignes directrices canadiennes pertinentes sont ainsi celles publiées en 2017. Deux éléments sont cohérents avec nos indicateurs proposés : l'élaboration des objectifs de soins du patient et l'évaluation psychosociale lorsqu'il est envisagé de proposer un DAV.
Canadian Cardiovascular Society [2019]	Canada	Ce document de consensus propose des indicateurs pour l'évaluation de la prise en charge d'insuffisance cardiaque dans la phase aiguë au centre hospitalier, au congé hospitalier et à la fin de vie. Il ne traite pas explicitement de l'assistance circulatoire mécanique. Deux éléments sont toutefois pertinents : l'élaboration des directives anticipées du patient et la formation du patient en autogestion.
Société canadienne de cardiologie [2019]	Canada	Ce document de consensus propose des indicateurs pour l'évaluation d'une intervention percutanée en cardiologie qui fait partie de la prise en charge de la sténose aortique. Plusieurs éléments sont potentiellement applicables à l'utilisation des DAV.
Heidenreich et collab. [2022]	États-Unis	Ce guide de pratique clinique aborde la gestion thérapeutique d'insuffisance cardiaque y compris le stade avancé. Les éléments pertinents comprennent : l'implication d'une équipe multidisciplinaire, l'élaboration des plans de soins et des directives anticipées, la continuité des soins à travers les milieux variés du système de santé et l'éducation du patient et sa formation en autogestion.
Source	**Pays**	**Objectif du document et information en lien avec les indicateurs sur les DAV**
Heidenreich et collab. [2020]	États-Unis	Ce document propose des indicateurs de la qualité, mais ne traite pas explicitement de l'assistance circulatoire mécanique. En effet, les patients ayant l'implantation d'un DAV sont exclus des dénominateurs de ces indicateurs.

Source	Pays	Objectif du document et information en lien avec les indicateurs sur les DAV
American Heart Association [2024]	États-Unis	Les indicateurs proposés ne traitent pas explicitement de l'assistance circulatoire mécanique. Deux éléments sont toutefois pertinents : l'élaboration des directives anticipées du patient et la distribution des informations écrites sur les soins.
Aktaa et collab. [2022]	Europe	Les indicateurs proposés ne traitent pas explicitement de l'assistance circulatoire mécanique. Deux éléments sont toutefois pertinents : l'implication d'une équipe multidisciplinaire et l'évaluation de la qualité de vie du patient.

ANNEXE B

Autres sources de la littérature ayant permis d'identifier de nouveaux indicateurs

Sources	Nom de l'indicateur	Description de l'indicateur
Société canadienne de cardiologie [2019]	Pourcentage de patients qui ont reçu un DAV après la recommandation d'implantation	Nombre de patients qui ont reçu un DAV par rapport au nombre de candidats potentiels recommandés par l'équipe multidisciplinaire
Société canadienne de cardiologie [2019]	Temps d'attente entre la recommandation d'implantation et la procédure d'implantation du DAV	Nombre de jours écoulés entre la recommandation et le moment où le patient a reçu le dispositif DAV
Heidenreich et collab. [2022], Canadian Cardiovascular Society [2019], INESSS [2016]	Documentation d'une discussion avec le patient sur ses objectifs de soins, y compris ses préférences sur les soins de fin de vie	Présence ou absence d'une documentation des objectifs de soins dont les préférences sur les soins de fin de vie

ANNEXE C

Noms des 28 indicateurs potentiels proposés

		Nom de l'indicateur
Indicateurs de structure	1	Volume de patients DAV
	2	Présence d'une équipe multidisciplinaire au centre d'implantation
Indicateurs de processus	3	Élaboration d'un plan d'intervention par une équipe multidisciplinaire (avant implantation)
	4	Documentation de l'évaluation de l'état nutritionnel (avant implantation)
	5	Documentation du profil INTERMACS (avant implantation)
	6	Documentation de la stratégie initiale d'implantation
	7	Documentation de l'évaluation neurocognitive (avant implantation)
	8	Documentation de l'évaluation psychosociale (avant implantation)
	9	Documentation de l'évaluation de la fragilité (avant implantation)
	10	Documentation de l'évaluation de la fonction physique (avant implantation)
	11	Documentation de la conformité physique du domicile (avant implantation)
	12	Évaluation de la qualité de vie avant et après implantation
	13	Documentation attestant que la formation a été fournie au patient (après implantation)
	14	Documentation attestant que la formation a été fournie au proche aidant (après implantation)
	15	Suivi du patient pendant l'année suivant l'implantation
	16	Documentation de la classe NYHA (après implantation)
	17	Documentation de l'évaluation neurocognitive après implantation
	18	Documentation de l'évaluation de la fonction physique après l'implantation
	19	Tenue de réunions annuelles de suivi des indicateurs au sein de chaque centre d'implantation
	20	Documentation d'une discussion avec le patient sur ses objectifs de soins, y compris ses préférences sur les soins de fin de vie
Indicateurs de résultats cliniques	21	Mortalité à 1 an
	22	Dysfonctionnement du dispositif à 1 an
	23	Réadmission au centre d'implantation à 1 an
	24	Explantation du DAV à la suite d'une récupération myocardique à 1 an
	25	Explantation du DAV pour le remplacer par un autre DAV à 1 an
	26	Explantation du DAV pour recevoir une transplantation cardiaque à 1 an
	27	Temps d'attente entre la recommandation d'implantation et l'implantation du DAV
	28	Pourcentage de patients qui ont reçu un DAV après la recommandation d'implantation

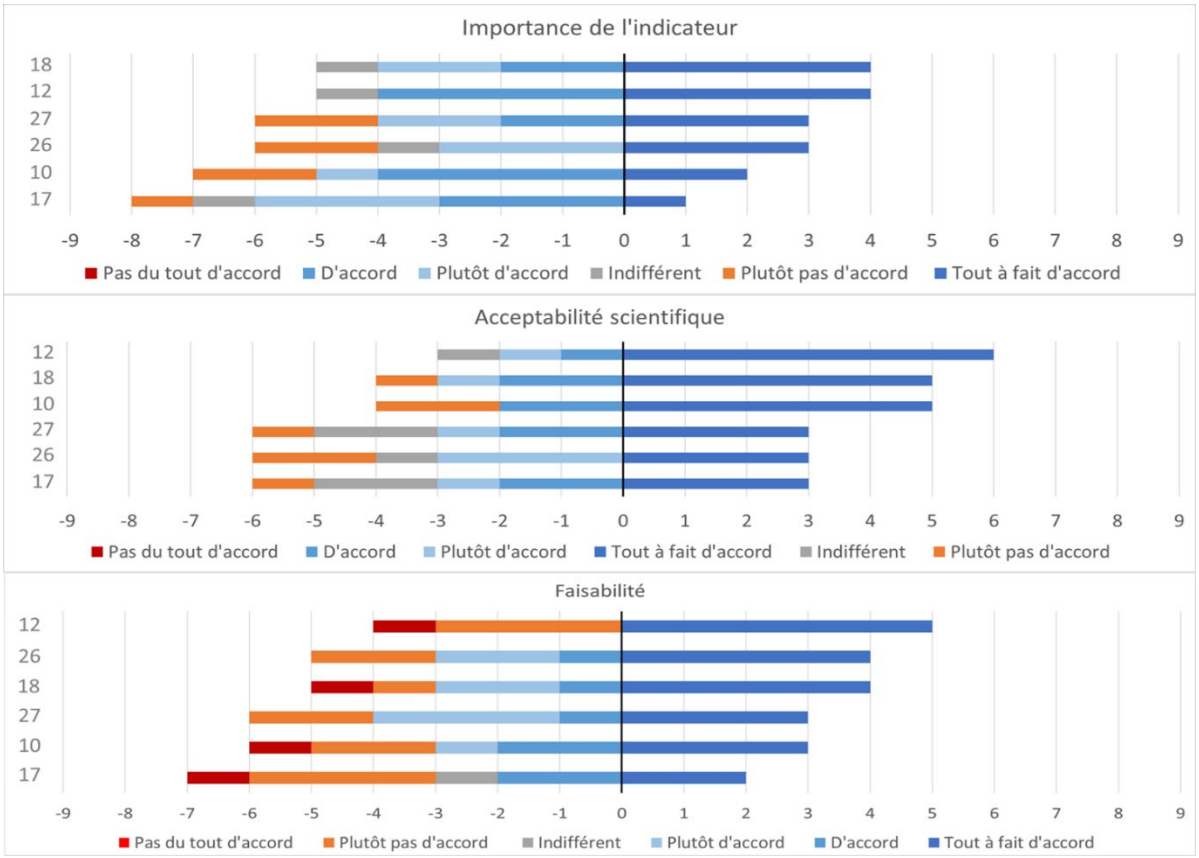
ANNEXE D

Distributions des dimensions d'importance de l'indicateur, acceptabilité scientifique et faisabilité des six indicateurs exclus (cotation positive globale < 80 %)

Tableau D-1 Indicateurs exclus selon l'évaluation globale

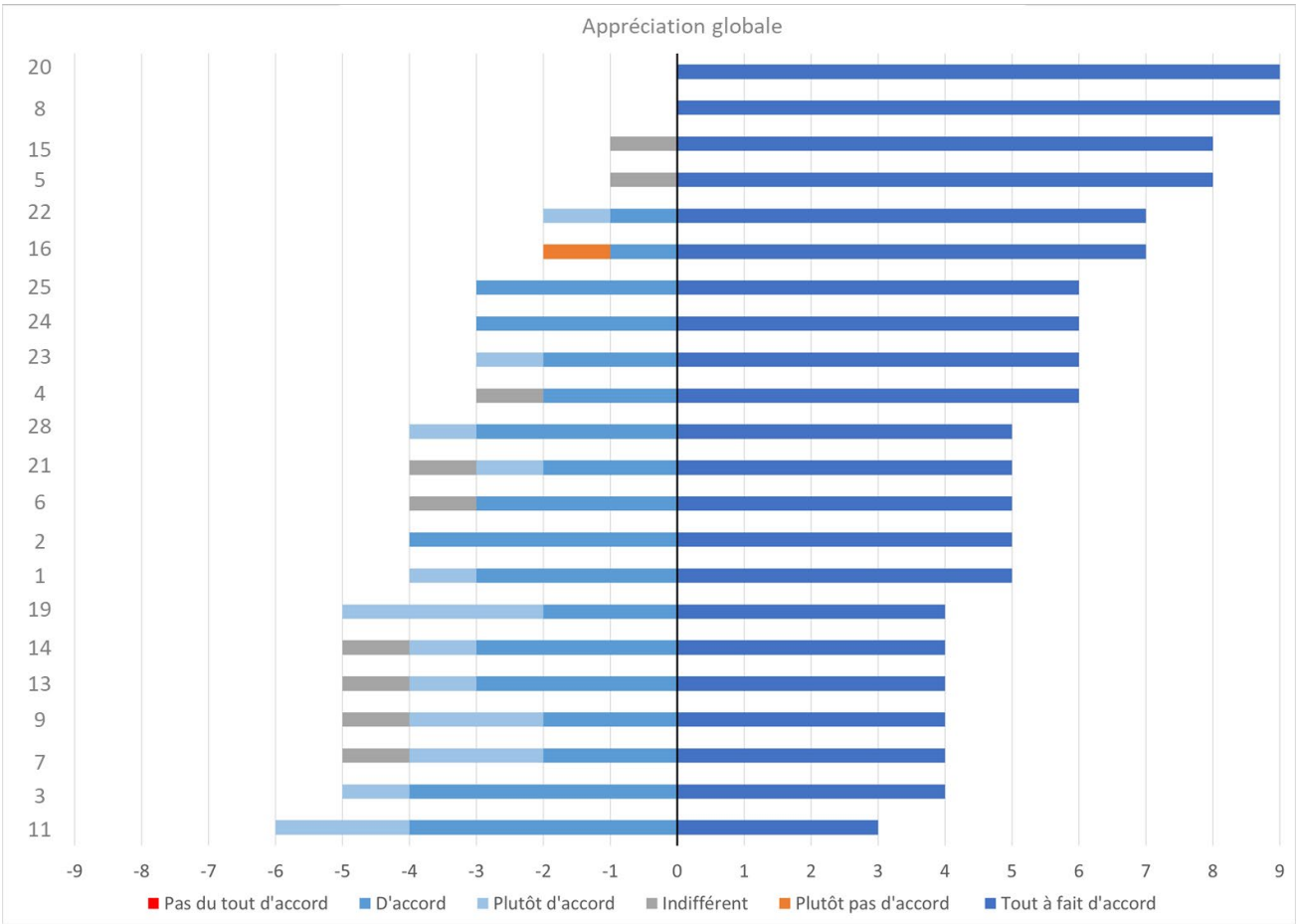
	Nom de l'indicateur
10	Documentation de l'évaluation de la fonction physique avant implantation
12	Évaluation de la qualité de vie avant et après implantation
17	Documentation de l'évaluation neurocognitive après implantation
18	Documentation de l'évaluation de la fonction physique après l'implantation
27	Temps d'attente entre la recommandation d'implantation et l'implantation du DAV
28	Pourcentage de patients qui ont reçu un DAV après la recommandation d'implantation

Figure D-2 Cotations des indicateurs exclus selon l'évaluation globale



ANNEXE E

Distributions des cotes pour les 22 indicateurs (cotation positive globale ≥ 80 %)



ANNEXE F

Fiche descriptive des 15 indicateurs soumis à la priorisation par le Comité consultatif

<table>
<tr><th colspan="5">Indicateurs de structure</th></tr>
<tr><td>Indicateur 1</td><td colspan="4">Volume de patients DAV</td></tr>
<tr><td colspan="2">Description de l’indicateur</td><td>Variable à collecter</td><td>Moment de la mesure de la variable à collecter</td><td>Source des données</td></tr>
<tr><td>Définition</td><td>Nombre de patients DAV</td><td>Volume d’implantation de DAV par centre</td><td>À la fin de chaque année fiscale ou civile</td><td>• Dossier patient ou banque de données institutionnelles</td></tr>
<tr><td>Numérateur</td><td colspan="4">Nombre de patients DAV</td></tr>
<tr><td>Dénominateur</td><td colspan="4">s.o.</td></tr>
<tr><td>Méthode de calcul</td><td colspan="4">Volume total d’implantations DAV par année et par centre</td></tr>
<tr><td>Justification</td><td colspan="4">• Un nombre minimal d’interventions est requis pour maintenir le savoir-faire de l’équipe d’implantation.</td></tr>
<tr><td>Norme de qualité</td><td colspan="4">5 [INESSS, 2016]</td></tr>
<tr><td>Difficultés de mise en œuvre et d’interprétation</td><td colspan="4">• La collecte d’information doit se faire dans le dossier médical du patient lorsqu’il n’existe pas de base de données institutionnelle (spécifique ou non au DAV).
• L’identification des interventions ne peut pas être réalisée avec exactitude via la banque de données MED-ÉCHO.
• Un centre donné peut ne pas atteindre le volume minimal recommandé.</td></tr>
</table>

Indicateur 2	Présence d'une équipe multidisciplinaire au centre d'implantation			
Description de l'indicateur		**Variable à collecter**	**Moment de la mesure de la variable à collecter**	**Source des données**
Définition	Présence d'une équipe multidisciplinaire dans le programme DAV	Présence / absence d'une liste de membres actifs de l'équipe multidisciplinaire dans chaque centre ayant un programme DAV	Une fois par année	• Documents administratifs du programme d'implantation des DAV
Numérateur	Indicateur binaire			
Dénominateur	s.o.			
Méthode de calcul	Présence ou absence d'une équipe multidisciplinaire			
Justification	• L'équipe multidisciplinaire est constituée de plusieurs professionnels issus de disciplines diverses et complémentaires telles que : – des médecins spécialisés en cardiologie (chirurgiens, cardiologues spécialisés en transplantation cardiaque et en DAV, cardiologues non interventionnels), en médecine interne, en néphrologie, en pneumologie, en nutrition, en psychiatre, et en soins palliatifs; – autres professionnels de la santé tels que des anesthésistes, perfusionnistes, personnel infirmier, pharmaciens, ergothérapeutes, physiothérapeutes, psychologues, travailleurs sociaux, etc.			
Norme de qualité	2 [INESSS, 2016]			
Difficultés de mise en œuvre et d'interprétation	• Une définition opérationnelle de ce qui constitue une équipe *multidisciplinaire* devra être précisée. • La présence de professionnels de la santé dans l'équipe multidisciplinaire ne garantit pas leur participation à l'élaboration d'un plan de soins ni à une prestation de soins.			

Indicateurs de processus				
Indicateurs 4, 5, 6 et 8	**Évaluation de l'état et des risques avant l'implantation**			
Description de l'indicateur		**Variable à collecter**	**Moment de la mesure**	**Source des données**
Définition	Pourcentage de patients DAV ayant une évaluation des différents aspects cliniques et environnementaux documentés	Pour chaque patient : **4-**Documentation de l'évaluation de l'état nutritionnel (au minimum, albumine et préalbumine) **5-**Documentation du profil INTERMACS **6-**Documentation de la stratégie initiale d'implantation (p. ex. *bridge to transplant*) **8-**Documentation de l'évaluation psychosociale	Avant l'implantation	• Dossier patient
Numérateur	Nombre de patients DAV ayant une évaluation documentée			
Dénominateur[2]	Nombre total des patients DAV			
Méthode de calcul	(numérateur/dénominateur) x 100 (%)			
Justification	• L'évaluation avant l'implantation vise à aider la prise des décisions dans la sélection des candidats à l'implantation d'un DAV et à favoriser l'observance des indications actuellement reconnues. • La conformité physique du domicile est un élément essentiel de la sécurité du patient après congé.			
Norme de qualité	14 et 16 à 21 [INESSS, 2016]			
Difficultés de mise en œuvre et d'interprétation	• Les méthodes d'évaluation à utiliser seraient à préciser afin de standardiser les pratiques des centres d'implantation. • La collecte d'information doit se faire dans le dossier médical des patients.			

[2] Pour les indicateurs de processus, le dénominateur comprend le nombre total de patients DAV qui ont eu leur congé du centre hospitalier après l'implantation.

Indicateurs 13 et 14	Formation du patient et proche aidant, avant le congé du centre d'implantation			
Description de l'indicateur		**Variable à collecter**	**Moment de la mesure de la variable à collecter**	**Source des données**
Définition	Pourcentage de patients DAV ayant reçu de la formation en autogestion et réponse d'urgence dans le cadre de la préparation au retour au domicile Pourcentage de patients DAV pour lesquels un proche aidant a reçu de la formation en mesure d'urgence, avant le congé du patient du centre d'implantation	**13-** Documentation attestant que la formation a été fournie au patient **14-** Documentation attestant que la formation a été fournie au proche aidant	Avant le congé du centre d'implantation	• Dossier patient
Numérateur	13- Nombre de patients DAV ayant reçu de la formation avant le congé du centre d'implantation (premier indicateur) 14- Nombre de patients DAV pour lesquels un proche aidant a reçu de la formation avant le congé du patient du centre d'implantation (deuxième indicateur)			
Dénominateur	Nombre total des patients DAV			
Méthode de calcul	(numérateur/dénominateur) x 100 (%)			
Justification	• Pour promouvoir la sécurité lors du retour à la maison, le patient devrait être formé à l'autogestion de ses soins, y compris pour l'hygiène et les changements de pansements avant de recevoir leur congé de l'hôpital. Le patient et le proche aidant devraient également être formés à reconnaître les alarmes du dispositif afin de pouvoir faire face aux situations d'urgence.			
Norme de qualité	30 et 31 [INESSS, 2016]			
Difficultés de mise en œuvre et d'interprétation	• Cet indicateur nécessite de rechercher dans le dossier du patient une attestation de formation fournie par le centre d'implantation, pour le patient et le proche aidant. • Les standardisations des formations ne sont pas garanties entre les centres d'implantation. • L'indicateur n'évalue pas la qualité de la formation.			

Indicateur 15	Suivi du patient pendant l'année suivant l'implantation			
Description de l'indicateur		**Variable à collecter**	**Moment de la mesure de la variable à collecter**	**Source des données**
Définition	Pourcentage de patients DAV ayant reçu au moins une consultation de suivi dans l'année suivant l'implantation *Note : la grande majorité du comité considère une fréquence d'une seule consultation dans l'année insuffisante*	Documentation d'une consultation du patient en personne ou virtuelle avec le programme DAV du centre d'implantation pendant l'année suivant l'implantation	À 1 an	• Dossier patient
Numérateur	Nombre de patients DAV ayant eu une consultation en personne ou virtuelle avec le programme DAV du centre d'implantation au cours de l'année suivant l'implantation			
Dénominateur	Nombre total des patients DAV			
Méthode de calcul	(numérateur/dénominateur) x 100 (%)			
Justification	• Les patients ayant subi une implantation devraient recevoir un suivi régulier, dans un établissement où se trouve une équipe d'experts en assistance circulatoire mécanique (ACM), dont la fréquence devrait être dictée par la stabilité de leur état.			
Norme de qualité	7, 24 et 25 [INESSS, 2016]			
Difficultés de mise en œuvre et d'interprétation	• La collecte d'information doit se faire dans le dossier médical des patients. • Les consultations de suivi effectuées hors du centre d'implantation DAV pourraient être difficiles à documenter.			

Indicateur 19	Tenue de réunions annuelles de suivi des indicateurs au sein de chaque centre d'implantation			
Description de l'indicateur	**Variable à collecter**		**Moment de la mesure de la variable à collecter**	**Source des données**
Définition	Tenue d'une réunion de suivi des indicateurs au sein de chaque centre au moins une fois par année	Présence / absence d'un procès-verbal d'une réunion multidisciplinaire sur le suivi des indicateurs pour chaque centre ayant un programme d'implantation des DAV	Une fois par année	• Documents administratifs du programme d'implantation des DAV
Numérateur	Indicateur binaire			
Dénominateur	s.o.			
Méthode de calcul	Présence ou absence d'un procès-verbal			
Justification	• Au sein de chaque centre d'implantation, des réunions de l'équipe multidisciplinaire sur une base régulière (au moins annuellement) sont nécessaires afin d'assurer un suivi des indicateurs pour soutenir et le processus d'amélioration continue de la qualité des soins et des services.			
Norme de qualité	33 [INESSS, 2016]			
Difficultés de mise en œuvre et d'interprétation	• Une définition opérationnelle de ce qui constitue une équipe *multidisciplinaire* devra être précisée. • La mise en œuvre repose sur la disponibilité d'un procès-verbal de la réunion de l'équipe multidisciplinaire.			

Indicateur 20	Documentation d'une discussion avec le patient sur ses objectifs de soins, y compris ses préférences sur les soins de fin de vie			
Description de l'indicateur		**Variable à collecter**	**Moment de la mesure de la variable à collecter**	**Source des données**
Définition	Pourcentage de patients DAV ayant une discussion sur ses objectifs de soins, y compris ses préférences sur les soins de fin de vie	Documentation d'au moins une discussion sur les objectifs de soins du patient et la consignation de leurs préférences et volontés en ce qui concerne un DAV, y compris en fin de vie	Avant implantation	• Dossier patient
Numérateur	Nombre de patients DAV ayant une discussion et les volontés documentées			
Dénominateur	Nombre total des patients DAV			
Méthode de calcul	(numérateur/dénominateur) x 100 (%)			
Justification	• La discussion des objectifs de soins avec le patient et leurs proches est une partie intégrante du processus de l'obtention du consentement éclairé du patient et de la prise de décision en collaboration avec l'équipe de soins. Ces échanges doivent se dérouler de manière transparente, en utilisant un niveau de langage approprié à la situation et comprendre une discussion sur les soins de fin de vie, y compris la désactivation du dispositif.			
Norme de qualité	8 [INESSS, 2016]			
Difficultés de mise en œuvre et d'interprétation	• La collecte d'information doit se faire dans le dossier médical des patients. Le formulaire AH-744[3] sur les Niveaux de soins et Réanimation cardiorespiratoire (ou des itérations futures d'un tel formulaire [INESSS, 2024])[4] devrait fournir les informations nécessaires pour autant que la section *« Notes explicatives sur la discussion et consignes concernant des soins particuliers »* ait été dûment remplie et qu'elle mentionne spécifiquement le DAV.			

[3] Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Niveaux de soins et réanimation cardiorespiratoire. Québec, Qc : MSSS; 2016. Disponible à : http://msssa4.msss.gouv.qc.ca/intra/formres.nsf/961885cb24e4e9fd85256b1e00641a29/d57fc1d9eb98eed385257f50005206c7/$FILE/AH-744_DT9261(2016-01)D.pdf

[4] Une révision du formulaire et guide d'accompagnement sera publiée dans les prochains mois

Indicateurs des résultats cliniques				
Indicateur 21	**Mortalité à 1 an**			
Description de l'indicateur		**Variable à collecter**	**Moment de la mesure de la variable à collecter**	**Source des données**
Définition	Pourcentage de patients DAV décédés après avoir reçu leur congé du centre d'implantation	Nombre de décès, toutes causes confondues	À 1 an	• Dossier patient
Numérateur	Nombre de patients DAV qui sont décédés au cours de l'année après l'implantation			
Dénominateur	Nombre total de patients DAV ayant reçu leur congé du centre d'implantation			
Méthode de calcul	(numérateur/dénominateur) x 100 (%)			
Justification	• Tous les paramètres cliniques pertinents devraient être consignés afin d'assurer une surveillance des résultats et de la sécurité. Ces paramètres devraient inclure les décès à long terme.			
Norme de qualité	32 [INESSS, 2016]			
Difficultés de mise en œuvre et d'interprétation	• La collecte d'information nécessitera de consulter les dossiers des patients lorsqu'il n'existe pas de base de données institutionnelle.			

Indicateur 22	Dysfonctionnement du dispositif à 1 an			
Description de l'indicateur		**Variable à collecter**	**Moment de la mesure de la variable à collecter**	**Source des données**
Définition	Pourcentage de patients DAV ayant présenté un dysfonctionnement du dispositif dans l'année après avoir reçu l'implantation d'un DAV	Documentation d'un dysfonctionnement du dispositif, toutes causes confondues	À 1 an	• Dossier patient
Numérateur	Nombre de patients DAV qui ont présenté un dysfonctionnement de leur dispositif, y compris 1) pendant l'hospitalisation associée à l'implantation, et 2) pendant l'année après le congé de l'hôpital			
Dénominateur	Nombre total des patients DAV			
Méthode de calcul	(numérateur/dénominateur) x 100 (%)			
Justification	• Les complications post-intervention sont considérées comme une mesure de la qualité des soins et de la sélection appropriée des patients pour l'implantation d'un DAV. Le dysfonctionnement du dispositif devrait être consigné afin d'assurer une surveillance de la sécurité. Ainsi, les patients DAV devraient obtenir, lors de leurs suivis réguliers de routine, un bilan d'évaluation pertinent afin de surveiller des problèmes potentiels relatifs au dispositif.			
Norme de qualité	25 et 32 [INESSS, 2016]			
Difficultés de mise en œuvre et d'interprétation	• La collecte d'information nécessitera de consulter les dossiers des patients lorsqu'il n'existe pas de base de données institutionnelle spécifique au DAV.			

Indicateur 23	Réadmission au centre d'implantation à 1 an			
Description de l'indicateur		**Variable à collecter**	**Moment de la mesure de la variable à collecter**	**Source des données**
Définition	Pourcentage de patients DAV réadmis à l'hôpital dans l'année après l'implantation d'un DAV	Nombre de patients réadmis au centre d'implantation dans l'année suivant l'implantation, toutes causes confondues	À 1 an	• Dossier patient
Numérateur	Nombre de patients DAV qui ont été réadmis au centre d'implantation, toutes causes confondues, dans l'année après l'implantation d'un DAV			
Dénominateur	Nombre total de patients DAV ayant reçu leur congé du centre d'implantation			
Méthode de calcul	(numérateur/dénominateur) x 100 (%)			
Justification	• Les complications post-intervention sont considérées comme une mesure de la qualité des soins et de la sélection appropriée des patients pour l'implantation d'un DAV.			
Norme de qualité	32 [INESSS, 2016]			
Difficultés de mise en œuvre et d'interprétation	• La proportion de réadmissions pourrait être plus importante chez les personnes vivant à proximité des centres d'implantation, car les admissions dans les hôpitaux locaux ne sont pas comptabilisées par cet indicateur.			

Indicateurs 24 à 26	Explantation du DAV à 1 an			
Description de l'indicateur		**Variable à collecter**	**Moment de la mesure de la variable à collecter**	**Source des données**
Définition	Pourcentage de patients DAV ayant reçu une explantation de leur dispositif pour l'une ou l'autre des situations suivantes -après une amélioration de leur insuffisance cardiaque -pour remplacer leur DAV ou -pour avoir une transplantation cardiaque	**24-** Nombre de patients ayant eu une explantation du DAV à la suite d'une récupération myocardique **25-** Nombre de patients ayant eu une explantation du DAV pour le remplacer par un autre DAV **26-** Nombre de patients ayant eu une explantation du DAV pour recevoir une transplantation cardiaque	À 1 an	• Dossier patient
Numérateur	Nombre de patients DAV qui ont subi une explantation de leur dispositif			
Dénominateur	Nombre total de patients DAV ayant reçu leur congé du centre d'implantation			
Méthode de calcul	(numérateur/dénominateur) x 100 (%)			
Justification	• Cet indicateur fournit des informations sur l'évolution de l'insuffisance cardiaque et le parcours thérapeutique du patient post-implantation, ainsi que l'état de gravité du patient à l'implantation. Outre la mort, d'autres résultats à long terme devraient être consignés afin d'assurer la surveillance. Chez des patients soigneusement sélectionnés pour une intervention DAV, une explantation complète ou une transplantation pourraient être possibles. • L'indicateur facilite la mesure de l'innocuité des dispositifs DAV (p. ex : dysfonctionnement mécanique du dispositif).			
Norme de qualité	32 [INESSS, 2016]			
Difficultés de mise en œuvre et d'interprétation	• Les difficultés que pose la mise en œuvre de cet indicateur sont liées au fait que la collecte d'information nécessitera de consulter les dossiers des patients lorsqu'il n'existe pas de base de données institutionnelle.			

Fiche descriptive des 5 indicateurs de priorité 3

Indicateurs de processus				
Indicateur 3	**Élaboration d'un plan d'intervention par une équipe multidisciplinaire avant l'implantation**			
Description de l'indicateur		**Variable à collecter**	**Moment de la mesure de la variable à collecter**	**Source des données**
Description	Pourcentage de patients DAV ayant disposé d'un plan d'intervention dans lequel une équipe multidisciplinaire oriente les soins et les services reliés à l'implantation	Documentation d'un plan d'intervention dans lequel la participation d'une équipe multidisciplinaire est indiquée, comprenant au moins un professionnel parmi des domaines suivants : l'ergothérapie, la psychiatrie, la psychologie ou le travail social	Avant l'implantation	• Dossier patient
Numérateur	Nombre de patients DAV qui dispose d'un plan d'intervention élaboré par une équipe multidisciplinaire			
Dénominateur [5]	Nombre total de patients DAV			
Méthode de calcul	(numérateur/dénominateur) x 100 (%)			
Justification	• Il peut s'avérer nécessaire de déterminer plus précisément le type de professionnel pertinent à inclure au comité multidisciplinaire en fonction des besoins du patient. • L'élaboration d'un plan d'intervention par l'équipe multidisciplinaire se fait au cours de réunions planifiées à fréquence régulière pendant lesquelles les décisions prises sont documentées. • L'état psychosocial, le soutien familial ou communautaire ainsi que l'autonomie de tous les patients doivent être évalués avant l'implantation d'un DAV par les professionnels concernés.			
Norme de qualité	2, 3,9 à 13 et 20 [INESSS, 2016].			
Difficultés de mise en œuvre et d'interprétation	• Des documents qui montrent l'implication d'une équipe multidisciplinaire dans l'élaboration des plans d'intervention du patient devront être accessibles.			

[5] Pour les indicateurs de processus, le dénominateur comprend le nombre total de patients DAV qui ont eu leur congé du centre hospitalier après l'implantation.

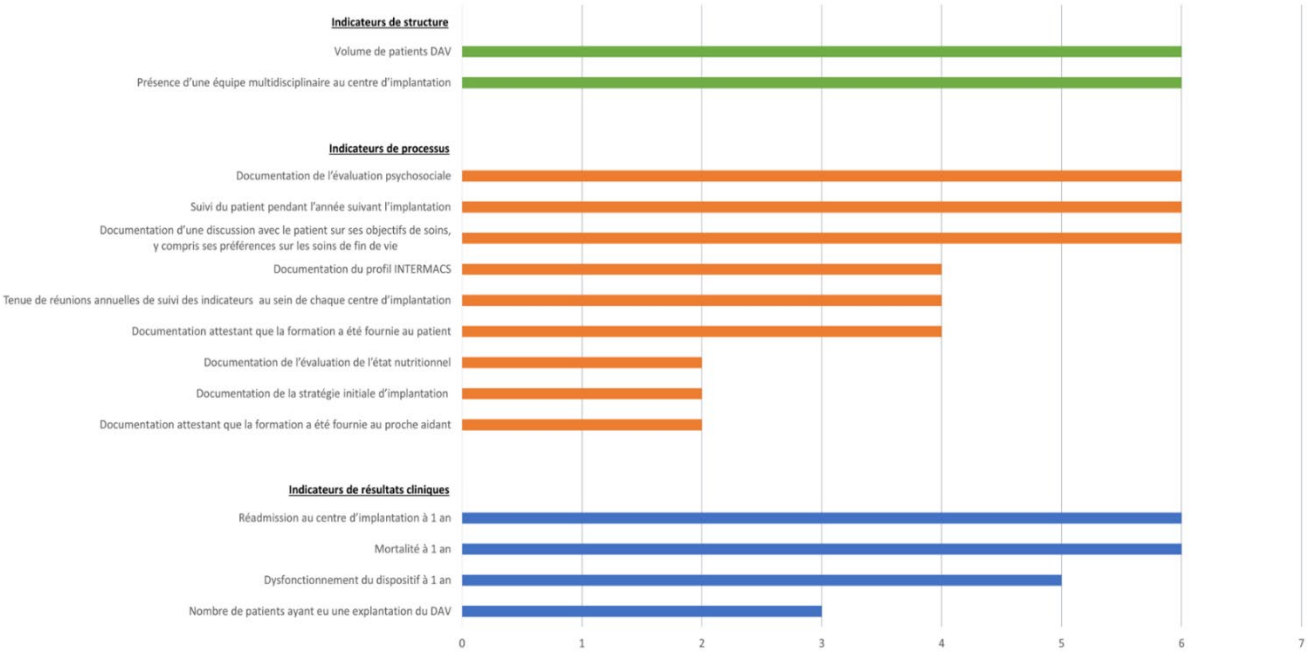
Indicateurs 7, 9 et 11	Évaluation de l'état et des risques avant l'implantation			
Description de l'indicateur		**Variable à collecter**	**Moment de la mesure de la variable à collecter**	**Source des données**
Définition	Pourcentage de patients DAV ayant une évaluation des différents aspects cliniques et environnementaux documentés	Pour chaque patient : **7-** Documentation de l'évaluation neurocognitive **9-** Documentation de l'évaluation de la fragilité **11-** Documentation de la conformité physique du domicile	Avant l'implantation	• Dossier patient
Numérateur	Nombre de patients DAV ayant une évaluation documentée			
Dénominateur	Nombre total des patients DAV			
Méthode de calcul	(numérateur/dénominateur) x 100 (%)			
Justification	• L'évaluation avant l'implantation vise à aider la prise des décisions dans la sélection des candidats à l'implantation d'un DAV et à favoriser l'observance des indications actuellement reconnues. • La conformité physique du domicile est un élément essentiel de la sécurité du patient après congé.			
Norme de qualité	14 et 16 à 21 [INESSS, 2016]			
Difficultés de mise en œuvre et d'interprétation	• Les méthodes d'évaluation à utiliser seraient à préciser afin de standardiser les pratiques des centres d'implantation. • La collecte d'information doit se faire dans le dossier médical des patients.			

Indicateur 16	Évaluation de l'état clinique après l'implantation			
Description de l'indicateur		**Variable à collecter**	**Moment de la mesure de la variable à collecter**	**Source des données**
Définition	Pourcentage de patients DAV ayant reçu une évaluation documentée des différents aspects cliniques dans l'année suivant l'implantation	Pour chaque patient : **16-** Documentation de la classe NYHA	À 1 an	• Dossier patient
Numérateur	Nombre de patients DAV ayant reçu l'évaluation pendant l'année suivant l'implantation			
Dénominateur	Nombre total des patients DAV			
Méthode de calcul	(numérateur/dénominateur) x 100 (%)			
Justification	• L'évaluation des paramètres cliniques pertinents assure une surveillance des résultats. Ces paramètres devraient inclure la classification fonctionnelle NYHA et l'information relative à la fragilité.			
Norme de qualité	32 [INESSS, 2016]			
Difficultés de mise en œuvre et d'interprétation	• La collecte d'information doit se faire dans le dossier médical des patients.			

ANNEXE G

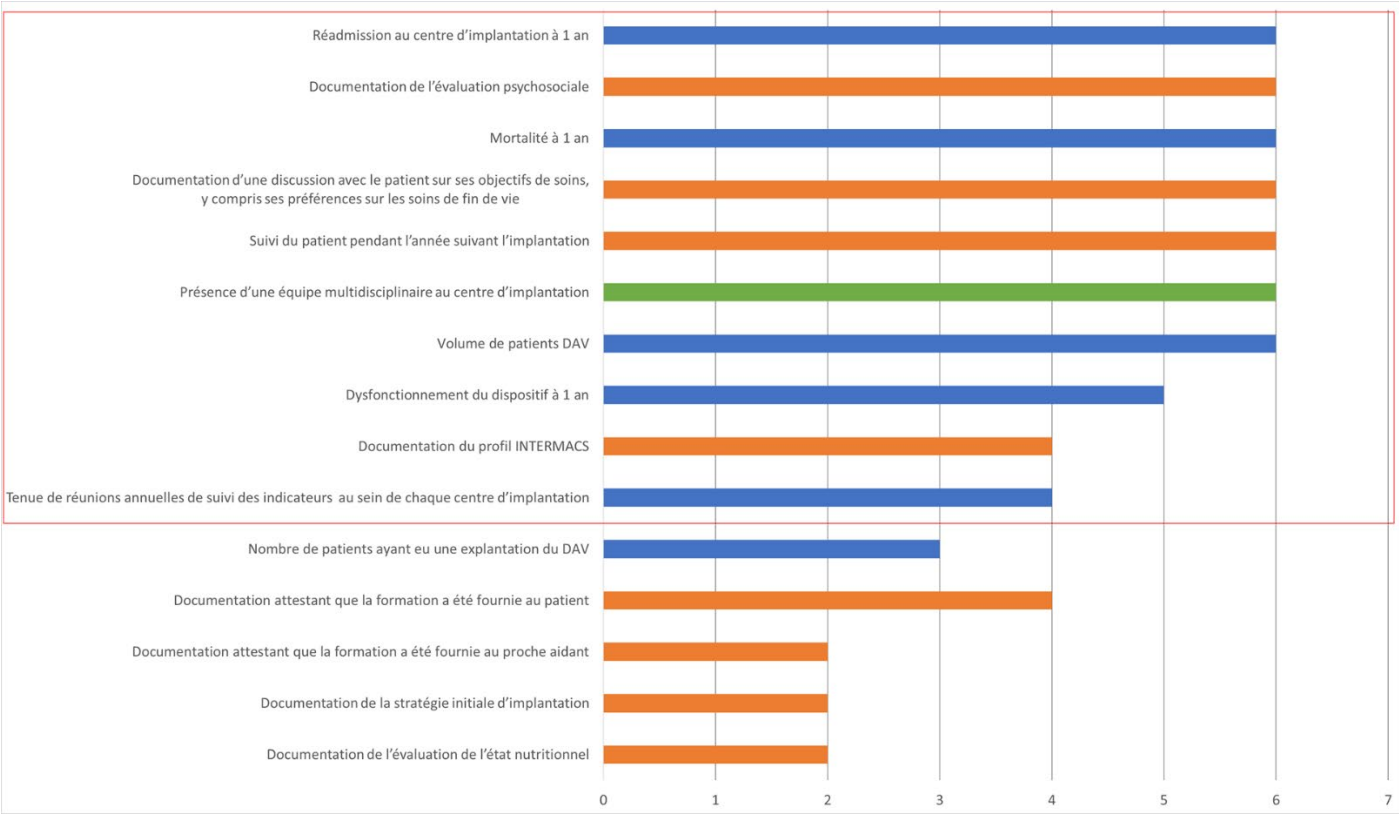
Données de la deuxième consultation

Figure G-1 Classement des 15 indicateurs en fonction de leur fréquence de sélection, par catégorie



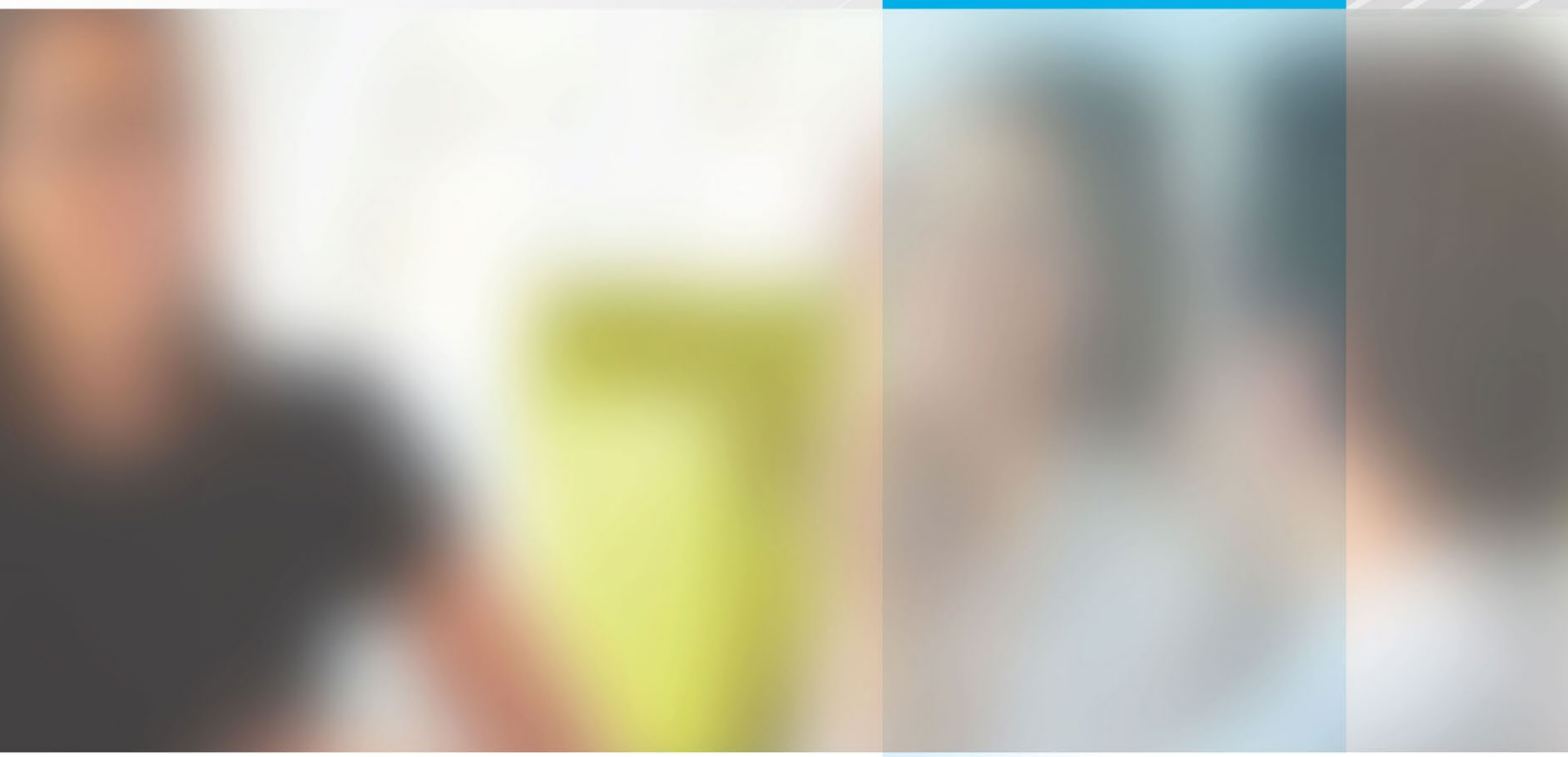
Les barres représentent le nombre de fois que l'indicateur a été sélectionné. L'axe des x représente le nombre de répondants, soit 7 membres du comité consultatif ont participé à la 2ème consultation. Les indicateurs de structure apparaissent en vert, les indicateurs de processus en orange et les indicateurs de résultats cliniques en bleu. À noter que l'indicateur sur l'explantation du DAV à 1 an combine trois sous-catégories : à la suite d'une récupération myocardique, pour le remplacer par un autre DAV ou pour recevoir une transplantation cardiaque.

Figure G-2 Classement des 15 indicateurs en fonction de leur fréquence de sélection, toutes catégories confondues



Les barres représentent le nombre de fois que l'indicateur a été sélectionné. L'axe des x représente le nombre de répondants, soit 7 membres du comité consultatif ayant participés à la 2ème consultation. L'encadré en rouge délimite la sélection des 10 indicateurs ayant obtenu les plus hauts niveaux de réponses, toutes catégories confondues.

Parmi les trois indicateurs ayant une fréquence de sélection de 4 sur 7, l'indicateur « documentation attestant que la formation a été fournie au patient » n'est pas retenu pour la liste finale en raison d'évaluations plus faibles sur les quatre dimensions lors de la première consultation.



Siège social

2535, boulevard Laurier, 5e étage
Québec (Québec) G1V 4M3
418 643-1339

Bureau de Montréal

2021, avenue Union, 12e étage, bureau 1200
Montréal (Québec) H3A 2S9
514 873-2563
inesss.qc.ca

Institut national d'excellence en santé et en services sociaux
Québec