

Mesure de la qualité en transplantation rénale : atelier de consensus canadien

27 et 28 novembre 2019
Toronto (Ontario) Canada



TABLE DES MATIÈRES

TABLE DES MATIÈRES	2
INTRODUCTION	3
MÉTHODES/PARTICIPANTS	4
Déroulement de l’atelier	6
Conférenciers.....	6
Groupe de travail interactif.....	8
RÉSUMÉ DES RÉSULTATS DE L’ATELIER	9
Sélection des indicateurs	9
Collecte de données et mise en œuvre	20
DISCUSSION ET ORIENTATION FUTURE	22
CONCLUSION	23
RÉFÉRENCES	24
ANNEXES	25
Tableau 1 : Points focaux de l’atelier — objectifs, produits et résultats	3
Tableau 2 : Hypothèses et considérations à examiner pendant l’atelier	5
Tableau 3 : Indicateurs liés au receveur qui font consensus	10
Tableau 4 : Indicateurs liés au donneur vivant qui font consensus	17
Figure 1 : Populations de patients visées	6
Figure 2 : Les trois facettes de la mesure du rendement⁹	8
Figure 3 : Collecte de données et mise en œuvre	22

INTRODUCTION

Le Canada a besoin d'autres indicateurs que le simple taux de survie à un an pour mesurer la qualité en matière de greffe rénale. Voici quelques domaines pour lesquels on pourrait ajouter des indicateurs de qualité : accessibilité, efficacité, sécurité, soins axés sur le patient, équité et efficience¹. À l'heure actuelle, il y a des lacunes dans le partage des données, la présentation de données propres aux différents centres aux patients ou au public et l'information sur les donneurs vivants après le don; on ignore aussi ce que les groupes de transplantation feraient ou pourraient faire de cette information. Bien que le Canada se soit doté de multiples normes destinées à mesurer la qualité en matière de greffe et de don de rein vivant², il n'y a aucune exigence particulière sur ce que les indicateurs doivent recueillir ou sur la façon de définir les indicateurs, de recueillir les données ou d'établir des données de référence. Certains pays, comme les États-Unis et l'Allemagne, offrent des exemples d'indicateurs de mesure, assortis de structures formelles et obligatoires de reddition de comptes. Cependant, ces indicateurs comportent des défis inhérents, notamment le fait que les données découlent d'obligations réglementaires pourrait favoriser l'évitement des risques, la limitation des données sur l'accès à la greffe ou sur la population desservie^{3,4}.

Grâce à une initiative de collaboration entre l'Institut de recherche de l'Hôpital d'Ottawa, la Société canadienne du sang et le Programme canadien de recherche sur le don et la transplantation (PCRDT), l'atelier sur la mesure de la qualité en transplantation rénale a eu lieu en novembre 2019. Plus de 80 participants représentant divers groupes de parties prenantes (annexe 1) ont été réunis pour : (i) établir un consensus pancanadien sur des indicateurs de qualité en matière de greffe rénale et de don de rein provenant de personnes vivantes au Canada, et (ii) étoffer les normes de qualité dans ces deux secteurs. La portée de cet exercice était définie par la trajectoire clinique du patient (c'est-à-dire, depuis l'inscription à la liste d'attente jusqu'au suivi post-transplantation à long terme).

Les objectifs de l'atelier étaient les suivants : recueillir les points de vue des professionnels et des patients sur des aspects importants à mesurer à propos de la qualité de la greffe rénale et du don vivant de rein; la détermination des meilleurs moyens de recueillir les données et des personnes qui devraient être chargées de les recueillir; et la création d'un plan de mise en œuvre. Le tableau 1 contient les produits et les résultats attendus pour chaque objectif. Il est à noter que les résultats de cet atelier étaient destinés à servir de base à un nouveau système à l'échelle nationale et locale plutôt que d'être un simple ajout à ce qui existe déjà.

Tableau 1 : Points focaux de l'atelier — objectifs, produits et résultats

Objectif	Produit	Résultats
Recueillir le point de vue des professionnels de la santé et des patients	Un ensemble précis d'indicateurs de qualité acceptés et répartis en fonction des secteurs de soins (p. ex. accessibilité, sécurité, efficacité, etc.) et fondés sur des jalons cliniques (p. ex. prétransplantation, transplantation, post-transplantation), c'est-à-dire une norme de qualité qui s'applique tant à la greffe rénale qu'au don de rein vivant.	Les patients et leurs familles savent quoi demander en matière de soins; les cliniciens et les organismes comprennent mieux les indicateurs correspondant à des soins de santé de grande qualité, fondés sur les meilleures données probantes disponibles; une norme de qualité applicable à la greffe rénale et au don vivant de rein est en place et fait l'objet d'un suivi.

Déterminer les meilleurs moyens de recueillir des données et qui devrait s'en occuper	Un ensemble minimal d'indicateurs de qualité, comprenant des recommandations dictant la collecte efficace et efficiente des données. Suivi régulier pour permettre l'adaptation aux faits nouveaux.	Des données rigoureuses sur les indicateurs de qualité sont disponibles dans la langue appropriée et selon le contexte adéquat pour toutes les parties prenantes.
Élaboration d'un plan de mise en œuvre	Amorcer l'élaboration d'un plan de mise en œuvre aux paliers local/provincial/pancanadien en mettant l'accent sur la reddition de comptes afin d'amener un changement de comportement.	Meilleurs soins; renforcement des relations entre les professionnels du don et de la greffe afin de soutenir les indicateurs de qualité et les répercussions potentielles qu'ils pourraient avoir sur le système s'ils sont recueillis et si on leur donne suite.

MÉTHODES/PARTICIPANTS

Un comité directeur (annexe 2) a été chargé de définir le processus et la méthodologie permettant d'atteindre les objectifs de l'atelier. Les membres du comité se sont entendus sur la portée, les objectifs et les résultats de l'atelier visant à dégager un consensus pancanadien sur les indicateurs de qualité en matière de greffe rénale et de don vivant de rein au Canada.

Avant l'atelier, on a défini un processus par étape, fondé sur des données probantes pour définir et mettre en pratique des indicateurs de qualité centrés sur le patient dans le domaine de la greffe rénale et du don vivant de rein qui servent à mesurer précisément et à promouvoir les améliorations des résultats sur la santé :

Étape 1 : revue systématique

Étape 2 : entretiens qualitatifs

Étape 3 : sondage selon la méthode Delphi

Étape 4 : atelier de consensus

Étape 5 : étude pilote sur les indicateurs de qualité

Après une revue systématique (étape 1), on a sélectionné 114 indicateurs uniques et soigneusement définis⁵. Chaque indicateur de qualité était lié à un domaine de qualité (accès, efficacité, efficience, approche axée sur le patient, sécurité et équité) et à une étape du parcours de soins (signalement et inscription sur la liste d'attente, hospitalisation entourant la transplantation, suivi à court terme, suivi à long terme et programme). Les indicateurs affichaient des définitions incohérentes, comportaient une évaluation limitée des indicateurs en contexte de prestation de soins, étaient très orientés sur la sécurité et l'efficacité, mais peu d'entre eux se rattachaient à l'équité ou à une approche de soins axée sur les patients. Ces lacunes montraient les avantages qui pourraient découler d'un atelier de consensus.

Des entretiens qualitatifs (étape 2) ont été menés auprès de 20 patients, de 17 médecins et de 11 gestionnaires de programmes, qui ont donné leur point de vue sur ce qui constitue des soins de qualité⁶. Huit thèmes sont ressortis de ces entretiens : accès au traitement, accessibilité des services, ressources des programmes, communication, attitude des soignants, résultats sur la santé, satisfaction

des patients et sécurité. Les personnes sondées ont rappelé l'importance de la prestation de soins en temps opportun et de manière efficace (normes de qualité et valeurs de référence pour l'accès aux soins), des interactions personnelles (mesures des expériences déclarées par les patients [MEDP]), de la disponibilité des ressources (structures et mesures des processus) et de la qualité de vie (mesures des résultats déclarés par les patients [MRDP]).

Des professionnels de la santé, des patients et des soignants ont rempli des sondages sur les indicateurs de qualité selon la méthode Delphi (étape 3) en deux cycles. Les participants devaient examiner des indicateurs de qualité, les noter selon une échelle de Likert et décider s'ils devaient être retenus ou non. Les résultats ont aidé à prévoir les attentes potentielles à l'étape de l'atelier de consensus en personne et à cerner l'importance de certains indicateurs pour différentes parties prenantes. Le comité directeur a fait appel à une entreprise de consultation spécialisée dans les processus d'élaboration d'objectifs afin d'établir l'ensemble du processus, les hypothèses, les considérations (tableau 2) et l'ordre du jour de l'atelier (étape 4). Les membres du comité ont également pris part aux tâches de l'atelier, au cours duquel les participants devaient examiner les indicateurs de qualité compilés et en proposer d'autres (annexe 3).

Tableau 2 : Hypothèses et considérations à examiner pendant l'atelier

Principales hypothèses
L'utilisation efficace des indicateurs de qualité appropriés améliorera le rendement en matière de greffe rénale et de don vivant et profitera aux Canadiens ainsi qu'au système de santé du pays. Même s'il n'y a pas de programme pancanadien comme tel en ce moment, il y a un plan et du financement pour appuyer une telle initiative. Les résultats du présent processus seront formateurs à cet égard.
L'accès aux soins ne doit pas être limité par la géographie, le statut socioéconomique, le sexe, l'identité de genre, la race ou l'origine ethnique.
Les Canadiens ont le droit de connaître les indicateurs qui servent à mesurer les résultats dans les domaines de la greffe rénale et du don vivant et de savoir si ces activités se déroulent de manière optimale.
Le système de transplantation du Canada dessert l'ensemble de la population et vise à être inclusif et équitable tout en étant fondé sur la transparence et l'imputabilité.
Le présent atelier porte sur les processus, les résultats et les expériences concernant les patients atteints d'une maladie rénale chronique qui pourraient être admissibles à la greffe, les receveurs d'une greffe de rein et les donneurs vivants de rein.
Le processus en cours cible le don vivant et la greffe de rein chez l'adulte. Les autres organes, les transplantations combinées et la clientèle pédiatrique sont exclus de la portée de l'atelier, mais pourraient être au cœur de futurs ateliers.
Même si le présent processus est centré sur la mise en œuvre des résultats de l'atelier, la prise de décisions entourant le financement des retombées et des résultats de l'atelier reste à la discrétion des gouvernements locaux, provinciaux, territoriaux et fédéral.
Principales considérations
Le panorama des données canadiennes sur la greffe rénale et le don vivant de rein évolue. Il est important de cartographier et d'étudier les relations entre les organismes sans perdre de vue l'importance des indicateurs de qualité.
Le débriefage des résultats de l'atelier et le processus qui l'accompagne pourraient mener à l'élaboration d'indicateurs de qualité pour d'autres catégories d'organes au Canada et contribuer à la mise en place d'initiatives connexes dans d'autres pays.

Déroulement de l'atelier

L'atelier de consensus comprenait des volets tant didactiques qu'interactifs. Les volets didactiques incluaient des présentations par des conférenciers invités afin de préparer le terrain pour les discussions en groupe. Les conférenciers ont offert un éventail de points de vue et enrichi les échanges par leur apport et leurs conseils. Avant l'atelier, les participants ont reçu une liste d'études à lire⁷⁻¹¹. Les études sélectionnées ont fait l'objet de discussions en cours de séance afin de mettre en lumière les données propres au processus et ainsi s'assurer que les groupes avaient accès aux données pendant leurs délibérations sur chacun des indicateurs de qualité.

Une personne externe objective, possédant une vaste expérience dans le domaine du don et de la greffe d'organes, a élaboré le processus suivi au cours de l'atelier et en a assuré l'animation.

Conférenciers

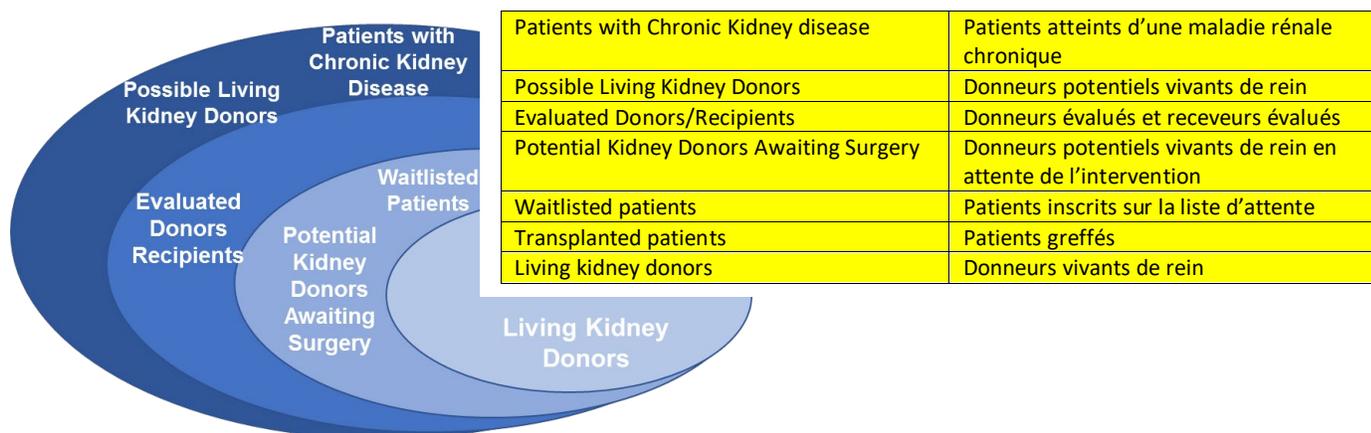
Greg Knoll

Chef, Division de néphrologie, Hôpital d'Ottawa

Le D^r Knoll a présenté les enjeux aux participants de l'atelier et dressé un portrait de l'avancement à l'échelle nationale et internationale au chapitre de la mesure des indicateurs de qualité relatifs à la greffe rénale.

Afin d'orienter les travaux des participants, le D^r Knoll a décrit la population de patients visée : patients greffés, donneurs vivants de rein, patients sur la liste d'attente, donneurs potentiels de rein en attente de l'intervention, donneurs évalués et receveurs évalués, patients atteints d'une maladie rénale chronique et possibles donneurs vivants de rein (figure 1).

Figure 1 : Populations de patients visées



En s'appuyant sur cette base, il a proposé aux participants sa vision des objectifs de l'atelier :

- élaborer un ensemble d'indicateurs de qualité
 - greffe rénale
 - don vivant de rein
- déterminer la meilleure façon de recueillir des données sur les indicateurs de qualité
- lancer l'élaboration d'un plan de mise en œuvre des indicateurs de qualité

Il a invité les participants à garder cette vision en tête tout au long du processus de création d'un consensus et à tirer des leçons des organismes très performants dans ces domaines pour soutenir

l'objectif ultime, c'est-à-dire améliorer les résultats pour les patients, l'expérience des patients et le rendement du système.

Hans Vorster

Patient partenaire, Réseau Can-SOLVE CKD

M. Voster a livré le point de vue d'un patient sur la maladie rénale chronique et la greffe. Atteint d'une maladie rénale chronique pendant 25 ans, M. Voster a eu recours pendant 5 ans à l'hémodialyse à domicile avant de recevoir une transplantation d'un rein provenant d'un donneur décédé en mars 2018. Il a présenté le concept des soins entièrement inclusifs axés sur le patient et a parlé de l'importance d'inclure les patients à titre de partenaires de plein droit au sein de l'équipe soignante. Tout en précisant comment et à quelle étape les patients pouvaient participer au processus décisionnel en matière de soins de santé, M. Voster a souligné le caractère vital de leur opinion et le rôle crucial qu'ils jouent comme sources de données importantes. Il a insisté sur la pertinence du rôle des patients pour influencer les mesures de qualité destinées à soutenir des résultats favorables.

Irfan Dhalla

(Ancien) vice-président, Élaboration des données probantes et normes, Qualité des services de santé Ontario

Vice-président, Qualité des médecins, Unity Health Toronto

Le D^r Dhalla a précisé que le but d'une mesure pouvait influencer de manière importante la méthode de collecte des données. Il a expliqué les six dimensions de la qualité (sécurité, efficacité, approche axée sur le patient, prestation en temps opportun, efficacité et équité) et le rôle des mesures dans les soins de santé (recherche, amélioration, imputabilité). Il a présenté un cadre en trois points¹² (Donabedian) des indicateurs de la qualité qui englobent les structures (ce qui doit être en place), les processus (étapes actives menant à une réévaluation en temps opportun) et les résultats (santé du patient).

Le D^r Dhalla a mis en garde les participants et les a invités à réfléchir sur la manière de rendre compte des indicateurs afin de s'assurer qu'elle n'introduit pas par inadvertance des obstacles imprévus. Il a rappelé que l'importance des indicateurs de qualité réside dans l'accent qu'ils mettent sur les priorités d'amélioration, et non pas uniquement dans l'indicateur en soi. Dans son allocution sur les mesures de qualité, le D^r Dhalla a présenté la notion de « quadruple objectif », fondé sur le cadre initial proposé par Donabedian. Cette notion ajoute le bien-être du soignant à la bonification de l'expérience des patients, à l'amélioration de la santé de la population et à la réduction des coûts¹³.

S. Joseph Kim

Codirecteur, Programme de greffe rénale, Hôpital général de Toronto

Le Dr Kim a fait le point sur la collecte des données à l'échelle locale, provinciale/territoriale et nationale en ce qui concerne les mesures de qualité entourant la greffe rénale au Canada. Il a décrit les données existantes et encouragé le groupe à examiner des gains d'efficacité et à tirer parti des données déjà disponibles. La vision pour le système de production de rapports sur les données relatives au don et à la greffe au Canada doit être aussi ambitieuse que possible pour amener celui-ci à un niveau de calibre mondial.

Le D^r Kim a discuté du rôle actuel d'organismes clés comme l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS), l'Inforoute Santé du Canada, la Société canadienne du sang, les organismes de don d'organes et

les sociétés professionnelles. Il a indiqué que Santé Canada consacre un financement important à l'élaboration d'un système guidé par les données en matière de don et de greffe d'organes. Il a ajouté qu'un système efficace exige une culture qui valorise et met en œuvre des initiatives d'amélioration de la qualité en plus d'accorder une attention particulière à la collecte, à la gestion et à l'analytique des données à l'échelle locale.

M. Greg Webster, directeur, Services d'information sur les soins ambulatoires et de courte durée de l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS), a d'ailleurs complété la présentation du D^r Kim en ajoutant une brève description de la façon dont l'ICIS contribue à la collecte de données et à leur analyse au Canada. M. Webster a donné des précisions sur les bases de données et les sources d'information de l'ICIS qui soutiennent les efforts d'amélioration de la qualité.

Jeremy Grimshaw

Scientifique principal, Institut de recherche de l'Hôpital d'Ottawa

Le D^r Grimshaw a présenté un aperçu des stratégies visant à amener une évolution des comportements au moyen des données. Il a souligné la nécessité de s'assurer que les données servent bien à l'amélioration et de se concentrer sur l'utilisation des indicateurs de qualité comme un moyen de stimuler l'amélioration des soins. En s'appuyant sur les facettes de la mesure du rendement (figure 2), le D^r Grimshaw a montré que tous les indicateurs ne se valent pas et qu'ils ne jouent pas tous le même rôle¹⁴. Les indicateurs de qualité peuvent contribuer à la recherche sur la mesure du rendement, à l'amélioration du rendement et à l'imputabilité.

Figure 2 : Les trois facettes de la mesure du rendement⁹



Il a également abordé les 15 suggestions de Brehaut visant à optimiser l'efficacité (de la mise en œuvre) parmi d'autres thèmes comme la nature de l'action désirée, les données disponibles, la diffusion des données ou des résultats et la prestation des interventions, qui pourraient servir de guide pour assurer une mise en œuvre efficace¹⁵.

Groupe de travail interactif

Les participants étaient répartis en groupes en fonction de diverses perspectives de discussion et de prise de décisions. On a consacré beaucoup de temps à l'examen des indicateurs de qualité

préliminaires liés au receveur d'une greffe rénale (n = 59) et à l'ajout d'autres indicateurs nouveaux ou jugés manquants. Chaque groupe devait examiner les critères de sélection, comme la pertinence, la mesurabilité, la qualité des données, l'exploitabilité, la faisabilité, le fondement sur des données probantes, l'interprétabilité, ainsi que les conséquences inattendues et arriver à une recommandation commune pour chaque indicateur afin de déterminer s'il est essentiel, facultatif ou devrait être exclu. Le même processus a été suivi pour l'étude des indicateurs de qualité liés au don vivant de rein (n = 19) et l'ajout d'autres indicateurs. Les résultats de l'examen des indicateurs de qualité ont ensuite été discutés en grand groupe.

Les problèmes de mise en œuvre et les recommandations ont été discutés en groupes mixtes. Ils portaient sur (i) les systèmes de collecte des indicateurs de qualité et (ii) l'utilisation des mesures de qualité pour amener des changements dans les comportements et le système.

RÉSUMÉ DES RÉSULTATS DE L'ATELIER

Sélection des indicateurs

Indicateurs liés aux receveurs

Les participants ont passé en revue 59 indicateurs et obtenu un consensus sur 33 d'entre eux. Plus précisément, 24 indicateurs ont été jugés essentiels, 2 étaient considérés comme facultatifs et 7 ont été exclus. Les 26 autres indicateurs — sur lesquels il n'y avait pas consensus — ont été examinés par le comité directeur en même temps que les principaux points de discussion. Cette démarche a mené à l'inclusion de 14 autres indicateurs dans la liste de ceux jugés essentiels, pour un total de 38 dans l'ensemble final. Globalement, les mesures relatives à l'efficacité, comme la survie du patient et celle du greffon, sont demeurées importantes et constituaient le domaine de qualité le plus souvent représenté. Plusieurs indicateurs de qualité relatifs à l'équité, à la prestation de soins en temps opportun et à l'approche centrée sur le patient ont également été jugés essentiels. Un grand nombre des indicateurs de qualité proposés portaient sur l'accès à la greffe, un aspect des soins déjà jugé crucial par les patients¹⁶. Tant les participants que le comité directeur ont reconnu l'importance de soutenir les patients tout au long du parcours de soins et d'assurer leur satisfaction à l'égard du processus.

Indicateurs liés au don vivant

Tous les groupes ont examiné les 19 indicateurs liés au don vivant. Un sous-ensemble de cinq indicateurs, tous jugés essentiels, a fait consensus. Le comité directeur a passé en revue les indicateurs restants et les points de discussion pour lesquels il n'y avait pas consensus; ses membres ont ajouté 11 indicateurs à l'ensemble final. De manière générale, les 16 indicateurs de qualité jugés essentiels dans le domaine du don vivant de rein se répartissaient à peu près également entre les six domaines de qualité.

Les tableaux 3 et 4 présentent les indicateurs liés aux receveurs et aux donneurs vivants qui ont fait consensus.

Tableau 3 : Indicateurs liés au receveur qui font consensus

Équité	
Pourcentage de patients atteints d'une maladie rénale chronique ou dialysés qui ont un document attestant la tenue d'un entretien sur la possibilité de greffe	<p>Dénominateur : nombre total de patients atteints d'une maladie rénale chronique ou dialysés</p> <p>Numérateur : nombre de patients du dénominateur qui ont un document attestant la tenue d'un entretien sur la possibilité de greffe</p> <p>Points à prendre en considération dans la mise en œuvre : l'examen de la possibilité d'une greffe pourrait englober le fait que cette solution soit bonne ou non pour le patient</p>
Pourcentage de patients atteints d'une maladie rénale chronique ou dialysés qui ont un document attestant la tenue d'un entretien sur l'option ou la possibilité de recevoir un organe d'un donneur vivant	<p>Dénominateur : nombre total de patients atteints d'une maladie rénale chronique ou dialysés qui ont un document attestant la tenue d'un entretien sur la possibilité de greffe</p> <p>Numérateur : nombre de patients du dénominateur qui ont un document attestant la tenue d'un entretien sur l'option ou la possibilité de recevoir un organe d'un donneur vivant</p>
Pourcentage de patients atteints d'une maladie rénale chronique ou dialysés envoyés pour une évaluation en vue d'une greffe	<p>Dénominateur : nombre total de patients atteints d'une maladie rénale chronique ou dialysés</p> <p>Numérateur : nombre de patients du dénominateur qui ont été envoyés pour une évaluation en vue de la greffe (c.-à-d. pour déterminer leur admissibilité à la greffe)</p> <p>Points à prendre en considération dans la mise en œuvre : (1) les patients du programme de maladie rénale chronique et ceux de l'unité de dialyse seront calculés séparément; (2) envisager la possibilité de mesurer en fonction de sous-groupes sociodémographiques ou de maladies</p>
Pourcentage de patients atteints d'une maladie rénale chronique ou dialysés envoyés pour une évaluation qui sont acceptés en vue d'une greffe	<p>Dénominateur : nombre total des patients atteints d'une maladie rénale chronique ou dialysés envoyés pour une évaluation en vue d'une greffe</p> <p>Numérateur : nombre de patients du dénominateur qui ont été acceptés en vue d'une greffe</p> <p>Points à prendre en considération dans la mise en œuvre : (1) une mesure distincte peut être calculée pour le programme de greffe, le programme de maladie rénale chronique et l'unité de dialyse; (2) envisager la possibilité de mesurer en fonction de sous-groupes sociodémographiques ou de maladies</p>
Pourcentage des offres de reins de donneurs décédés qui sont acceptées par le programme de greffe	<p>Dénominateur : nombre total d'offres de reins de donneurs décédés</p> <p>Numérateur : nombre d'offres du dénominateur qui ont été acceptées par le programme de greffe</p> <p>Points à prendre en considération dans la mise en œuvre : (1) envisager la possibilité de mesurer le pourcentage des offres de reins de donneurs décédés qui ont été refusées et qui ont donné lieu à une transplantation dans un autre programme de greffe; (2) les mesures peuvent être calculées de manière</p>

	distincte pour les médecins individuels ainsi que pour l'ensemble du programme de greffe
Nombre de greffes rénales effectuées	<p>Calcul : la mesure peut être la moyenne ou la médiane du nombre de greffes (donneurs vivants et décédés) effectuées par année pendant une certaine période (p. ex. 5 ans)</p> <p>Points à prendre en considération dans la mise en œuvre : stratifier l'information en fonction des données démographiques et des catégories de facteurs de risque (p. ex. nombre de femmes greffées, nombre de patients > 65 ans greffés, etc.)</p>
Pourcentage de patients atteints d'une maladie rénale chronique ou dialysés qui reçoivent une greffe de rein	<p>Dénominateur : nombre total de patients atteints d'une maladie rénale chronique ou dialysés</p> <p>Numérateur : nombre de patients du dénominateur qui ont reçu une greffe de rein</p> <p>Points à prendre en considération dans la mise en œuvre : (1) une mesure distincte peut être calculée pour le programme de maladie rénale chronique et l'unité de dialyse; (2) nécessité d'inclure les greffes effectuées avant la dialyse dans le numérateur et le dénominateur</p>
Prestation de soins en temps opportun	
Nombre de jours écoulés entre le moment où le patient commence la dialyse et le moment où une demande de consultation en vue de la greffe est formulée	Calcul : la mesure peut être la moyenne, la médiane ou la distribution des temps d'attente (en jours) entre le moment où le patient commence la dialyse et le moment où il est envoyé en évaluation en vue d'une greffe
Nombre de jours écoulés entre la demande de consultation et la date de l'évaluation	Calcul : la mesure peut être la moyenne, la médiane ou la distribution des temps d'attente (en jours) entre le moment où le patient est envoyé en évaluation en vue d'une greffe et le moment où il est vu par le programme de greffe
Nombre de jours entre le début de l'évaluation du patient et la date où on détermine son admissibilité à une greffe rénale	Calcul : la mesure peut être la moyenne, la médiane ou la distribution des temps d'attente (en jours) entre la date où le patient commence l'évaluation en vue d'une greffe rénale et la date où on détermine son admissibilité à l'intervention
Efficacité	
Pourcentage de patients atteints d'une maladie rénale chronique ou dialysés sur la liste d'attente qui meurent avant de recevoir un rein	<p>Dénominateur : nombre total des patients atteints d'une maladie rénale chronique ou dialysés sur la liste d'attente pour un rein</p> <p>Numérateur : nombre de patients du dénominateur qui sont décédés avant de recevoir un rein</p> <p>Points à prendre en considération dans la mise en œuvre : inclure les patients qui meurent tandis que leur dossier est actif sur la liste d'attente ainsi que ceux qui meurent dans les 12 mois suivant leur retrait de la liste</p>

Pourcentage de patients atteints d'une maladie rénale chronique qui reçoivent un rein d'un donneur vivant avant de commencer la dialyse	<p>Dénominateur : nombre total de patients atteints d'une maladie rénale chronique qui n'ont pas commencé la dialyse</p> <p>Numérateur : nombre de patients du dénominateur qui ont reçu un rein d'un donneur vivant</p>
Pourcentage de patients greffés qui reçoivent un rein d'un donneur vivant avant de commencer la dialyse	<p>Dénominateur : nombre total de receveurs d'une greffe rénale</p> <p>Numérateur : nombre de patients du dénominateur qui ont reçu un rein d'un donneur vivant avant de commencer la dialyse</p>
Pourcentage de patients qui subissent la dialyse dans la première semaine suivant la greffe rénale	<p>Dénominateur : nombre total de receveurs d'une greffe rénale</p> <p>Numérateur : nombre de patients du dénominateur qui ont subi la dialyse dans la première semaine suivant la greffe rénale</p> <p>Points à prendre en considération dans la mise en œuvre : stratification par types de donneur (DCE [donneur à critères élargis], donneur à indice KDPI [<i>Kidney Donor Profile Index</i>] élevé, donneur après un décès circulatoire [DDC], donneur vivant)</p>
Pourcentage de patients qui ont subi une complication dans les 30 jours suivant la greffe de rein	<p>Dénominateur : nombre total de receveurs d'une greffe rénale</p> <p>Numérateur : nombre de patients du dénominateur qui ont subi une complication dans les 30 jours suivant la greffe de rein</p> <p>Nota : une complication peut être une infection (pneumonie, infection des voies urinaires, bactériémie, infection du champ opératoire); un événement cardiovasculaire (infarctus du myocarde, arrêt cardiaque, thrombose veineuse profonde/embolie pulmonaire [TVP/EP], accident vasculaire cérébral [AVC]); une transfusion sanguine; ou la nécessité d'une opération non prévue</p> <p>Points à prendre en considération dans la mise en œuvre : (1) mesure globale du taux de complication dans les 30 jours et mesures distinctes des infections, des événements cardiovasculaires, des transfusions et des opérations imprévues; (2) envisager d'inclure des éléments du programme NSQIP Transplant (Programme national d'amélioration de la chirurgie — transplantation)</p>
Pourcentage de patients ayant été réhospitalisés de manière imprévue dans n'importe quel établissement dans les 30 jours suivant l'obtention du congé après une greffe rénale	<p>Dénominateur : nombre total de receveurs d'une greffe rénale ayant obtenu leur congé de l'hôpital</p> <p>Numérateur : nombre de patients du dénominateur qui ont dû être réhospitalisés de manière imprévue dans n'importe quel établissement dans les 30 jours suivant l'obtention du congé après une greffe rénale</p>
Pourcentage de patients qui ont subi une complication entre le 31 ^e et le 365 ^e jour après une greffe rénale	<p>Dénominateur : nombre total de receveurs d'une greffe rénale</p> <p>Numérateur : nombre de patients du dénominateur qui ont subi une complication entre le 31^e et le 365^e jour après une greffe rénale</p> <p>Nota : une complication peut être une infection (CMV, BK, pneumonie, infection des voies urinaires, bactériémie, infection du champ opératoire); ou un événement cardiovasculaire (infarctus du myocarde, arrêt cardiaque, thrombose</p>

	<p>veineuse profonde/embolie pulmonaire [TVP/EP], accident vasculaire cérébral [AVC])</p> <p>Points à prendre en considération dans la mise en œuvre : mesure globale du taux de complication dans les 30 jours et mesures distinctes des infections et des événements cardiovasculaires</p>
Pourcentage de patients ayant été réhospitalisés de manière imprévue dans n'importe quel établissement entre le 31 ^e et le 365 ^e jour suivant l'obtention du congé après une greffe rénale	<p>Dénominateur : nombre total de receveurs d'une greffe rénale ayant obtenu leur congé de l'hôpital</p> <p>Numérateur : nombre de patients du dénominateur qui ont dû être réhospitalisés de manière imprévue dans n'importe quel établissement entre le 31^e et le 365^e jour suivant l'obtention du congé après une greffe rénale</p>
Pourcentage de patients qui ont subi un rejet après une greffe rénale	<p>Dénominateur : nombre total de receveurs d'une greffe rénale</p> <p>Numérateur : nombre de patients du dénominateur qui ont subi un rejet de leur greffe rénale</p> <p>Points à prendre en considération dans la mise en œuvre : (1) mesure globale et mesures du taux de rejet d'origine cellulaire ou attribuable à la présence d'anticorps comme options; (2) il sera nécessaire de définir la période — c.-à-d. le pourcentage de rejet à 6 ou à 12 mois, ou à tout autre point dans le temps après la greffe</p>
Pourcentage de patients ayant reçu un diagnostic de cancer après une greffe rénale	<p>Dénominateur : nombre total de receveurs d'une greffe rénale</p> <p>Numérateur : nombre de patients du dénominateur ayant reçu un nouveau diagnostic de cancer</p> <p>Nota : les cancers d'intérêt sont ceux qui sont le plus souvent associés à la greffe, comme le syndrome lymphoprolifératif post-greffe (SLPG), le cancer de la peau sans mélanome, de la lèvre, le mélanome, le cancer du rein et les cancers de la région anogénitale</p> <p>Points à prendre en considération dans la mise en œuvre : la période devra être déterminée (c.-à-d. le nombre total de patients greffés sur une période d'un an, de cinq ans, etc.) pour obtenir un calcul correct de l'incidence</p>
Pourcentage de patients vivants après la greffe de rein	<p>Dénominateur : nombre total de receveurs d'une greffe rénale</p> <p>Numérateur : nombre de patients du dénominateur qui sont vivants</p> <p>Points à prendre en considération dans la mise en œuvre : nécessité de définir la période — c.-à-d. le pourcentage de patients vivants à 1 an, à 5 ans ou à tout autre point dans le temps après la greffe</p>
Pourcentage de patients greffés dont le rein fonctionne	<p>Dénominateur : nombre total de receveurs d'une greffe rénale</p> <p>Numérateur : nombre de patients greffés du dénominateur dont le rein fonctionne</p> <p>Points à prendre en considération dans la mise en œuvre : nécessité de définir la période — c.-à-d. le pourcentage de patients dont le rein fonctionne à 1 an, à 5 ans ou à tout autre point dans le temps après la greffe</p>

<p>Pourcentage de patients non diabétiques ayant subi une épreuve de dépistage du diabète après la greffe rénale</p>	<p>Dénominateur : nombre total de receveurs d’une greffe rénale qui ne sont pas diabétiques</p> <p>Numérateur : nombre des patients du dénominateur qui ont subi une épreuve de dépistage du diabète</p> <p>Points à prendre en considération dans la mise en œuvre : (1) les lignes directrices de la fondation KDIGO relatives au suivi du patient après la greffe recommandent les modalités suivantes pour le dépistage du diabète : test hebdomadaire pendant quatre semaines, puis tous les trois mois pendant la première année et par la suite, annuellement; (2) nécessité de déterminer les modalités de dépistage appropriées : faut-il prévoir huit tests pendant la première année ou si un seul est acceptable?</p>
<p>Pourcentage de patients chez qui on a diagnostiqué l’apparition du diabète après une greffe rénale</p>	<p>Dénominateur : nombre total de receveurs d’une greffe rénale qui ne sont pas diabétiques</p> <p>Numérateur : nombre de patients du dénominateur chez qui le diabète est apparu</p> <p>Points à prendre en considération dans la mise en œuvre : (1) nécessité de définir la période — c.-à-d. le pourcentage de patients chez qui le diabète est apparu à 1 an, à 3 ans ou à tout autre point dans le temps après la greffe; (2) envisager la possibilité de choisir un autre dénominateur qui serait le nombre de patients non diabétiques ayant reçu un rein qui ont subi une épreuve de dépistage du diabète</p>
<p>Pourcentage de patients diabétiques ayant reçu un rein qui répondent aux cibles de maîtrise de la glycémie</p>	<p>Dénominateur : nombre total de receveurs d’une greffe rénale qui sont diabétiques</p> <p>Numérateur : nombre de patients du dénominateur qui atteignent les cibles glycémiques actuelles</p>
<p>Pourcentage de patients ayant reçu un rein qui ont eu un bilan lipidique au moins une fois au cours de la dernière année</p>	<p>Dénominateur : nombre total de receveurs d’une greffe rénale depuis au moins un an</p> <p>Numérateur : nombre de patients du dénominateur qui ont eu un bilan lipidique</p> <p>Points à prendre en considération dans la mise en œuvre : les lignes directrices de la fondation KDIGO relative au suivi du patient après la greffe recommandent un dépistage de la dyslipidémie à trois mois suivant la greffe, puis chaque année par la suite</p>
<p>Pourcentage de patients ayant reçu un rein qui répondent aux lignes directrices actuelles sur la maîtrise de la dyslipidémie</p>	<p>Dénominateur : nombre total de patients qui ont reçu une greffe depuis au moins un an</p> <p>Numérateur : nombre de patients du dénominateur qui répondent aux lignes directrices actuelles sur la maîtrise de la dyslipidémie</p> <p>Points à prendre en considération dans la mise en œuvre : les lignes directrices évoluent, mais il sera peut-être nécessaire de diviser les patients par niveaux (p. ex. LDL < 2,0 mmol/l) ou selon le traitement prescrit le cas échéant (p. ex. le patient prend une statine)</p>

Pourcentage de patients ayant reçu un rein qui répondent aux lignes directrices pour la maîtrise de l'hypertension	<p>Dénominateur : nombre total de patients qui ont reçu une greffe depuis au moins six mois</p> <p>Numérateur : nombre de patients du dénominateur qui répondent aux lignes directrices actuelles sur la maîtrise de l'hypertension</p> <p>Points à prendre en considération dans la mise en œuvre : (1) on présume que la pression artérielle est mesurée à chaque visite à la clinique; (2) les lignes directrices sur la prise en charge de l'hypertension évoluent, ce paramètre ne comporte donc pas de valeur précise; (3) il faut déterminer quelle valeur de pression artérielle doit être utilisée : dernière mesure notée, moyenne des trois dernières visites, etc.</p>
Efficiences	
Nombre de jours écoulés entre l'admission et le congé du patient après la greffe de rein (durée de l'hospitalisation)	<p>Calcul : la mesure peut être une moyenne, une médiane ou une distribution de la durée de l'hospitalisation (en jours) depuis l'admission du patient jusqu'à l'obtention de son congé après la greffe de rein</p>
Sécurité	
Pourcentage de patients qui décèdent au cours de la première hospitalisation en vue d'une greffe de rein	<p>Dénominateur : nombre total de receveurs d'une greffe rénale</p> <p>Numérateur : nombre de patients du dénominateur qui sont décédés au cours de la première hospitalisation en vue d'une greffe de rein</p>
Pourcentage des patients qui subissent un incident grave au cours de la première hospitalisation en vue d'une greffe de rein	<p>Dénominateur : nombre total de receveurs d'une greffe rénale</p> <p>Numérateur : nombre de patients du dénominateur qui ont subi un incident grave au cours de la première hospitalisation en vue d'une greffe de rein</p> <p>Nota : un incident grave peut être l'administration d'une transfusion de sang par erreur ou d'un groupe incompatible, une erreur grave dans la médication, la rétention d'un corps étranger, une escarre de décubitus, une fracture, une chute</p>
Soins axés sur le patient	
Pourcentage de patients évalués en vue d'une greffe de rein qui ont déclaré un niveau de satisfaction élevé à l'égard des ressources éducatives fournies	<p>Dénominateur : nombre total de patients évalués en vue d'une greffe de rein</p> <p>Numérateur : nombre de patients du dénominateur qui ont déclaré un niveau de satisfaction élevé à l'égard des ressources éducatives fournies</p> <p>Nota : les ressources éducatives (p. ex. séances d'information, vidéos, documentation) peuvent être fournies par le programme de traitement des maladies rénales chroniques, l'unité de dialyse ou le programme de greffe</p> <p>Points à prendre en considération dans la mise en œuvre : (1) une mesure distincte peut être calculée pour le programme de greffe, le programme de traitement des maladies rénales chroniques et l'unité de dialyse; (2) il faudra bâtir un questionnaire</p>
Pourcentage de patients qui subissent l'évaluation et	<p>Dénominateur : nombre total de patients évalués en vue d'une greffe de rein</p>

estiment avoir une bonne compréhension du processus de greffe rénale	<p>Numérateur : nombre de patients du dénominateur qui estiment avoir une bonne compréhension du processus de greffe rénale</p> <p>Nota : il s'agit d'une autoévaluation par le patient</p> <p>Points à prendre en considération dans la mise en œuvre : (1) mesurer peu après la fin du processus d'évaluation; (2) il faudra bâtir un questionnaire</p>
Pourcentage de patients qui estiment avoir été bien renseignés sur l'intervention	<p>Dénominateur : nombre total de receveurs d'une greffe rénale</p> <p>Numérateur : nombre de patients du dénominateur qui estiment avoir été bien renseignés sur l'intervention</p> <p>Nota : il s'agit d'une autoévaluation par le patient</p> <p>Points à prendre en considération dans la mise en œuvre : (1) mesurer près de la date de l'obtention du congé de l'hôpital; (2) il faudra bâtir un questionnaire</p>
Pourcentage de patients qui ont déclaré un niveau de satisfaction élevé à l'égard des soins reçus pendant le processus d'évaluation avant la greffe	<p>Dénominateur : nombre total de patients évalués en vue d'une greffe de rein</p> <p>Numérateur : nombre de patients du dénominateur qui ont déclaré un niveau de satisfaction élevé à l'égard des soins reçus</p> <p>Points à prendre en considération dans la mise en œuvre : il faudra bâtir un questionnaire</p>
Pourcentage de patients qui ont déclaré un niveau de satisfaction élevé à l'égard des soins reçus pendant leur hospitalisation pour la greffe	<p>Dénominateur : nombre total de receveurs d'une greffe rénale</p> <p>Numérateur : nombre de patients du dénominateur qui ont déclaré un niveau de satisfaction élevé à l'égard des soins reçus pendant leur hospitalisation</p> <p>Points à prendre en considération dans la mise en œuvre : il faudra bâtir un questionnaire</p>
Pourcentage de patients qui ont déclaré un niveau de satisfaction élevé à l'égard des soins reçus à la clinique post-transplantation	<p>Dénominateur : nombre total de receveurs d'une greffe rénale ayant obtenu leur congé de l'hôpital</p> <p>Numérateur : nombre de patients du dénominateur qui ont déclaré un niveau de satisfaction élevé à l'égard des soins reçus à la clinique post-transplantation</p> <p>Points à prendre en considération dans la mise en œuvre : il faudra bâtir un questionnaire</p>
Pourcentage de patients qui ont rapporté une excellente qualité de vie liée à la santé (QVLS) après une greffe rénale	<p>Dénominateur : nombre total de receveurs d'une greffe rénale ayant obtenu leur congé de l'hôpital</p> <p>Numérateur : nombre de patients du dénominateur qui rapportent une excellente QVLS</p> <p>Nota : l'ICHOM (International Consortium for Health Outcomes Measurement) recommande de mesurer six aspects de la qualité de vie : qualité de vie générale liée à la santé, douleur, fatigue, fonctionnement physique, activité quotidienne et dépression</p> <p>Points à prendre en considération dans la mise en œuvre : (1) il faudra sélectionner des outils de mesure; (2) l'ICHOM recommande des outils génériques (SF-36, RAND-36, PROMIS Global Health, PROMIS-29) plutôt que des outils propres aux maladies</p>

Tableau 4 : Indicateurs liés au donneur vivant qui font consensus

Équité	
Pourcentage de donneurs vivants potentiels inscrits qui sont jugés admissibles au don de rein	<p>Dénominateur : nombre total de donneurs vivants potentiels inscrits</p> <p>Numérateur : nombre de personnes du dénominateur qui ont été jugées admissibles au don</p> <p>Points à prendre en considération dans la mise en œuvre : (1) envisager de mesurer le pourcentage des personnes jugées admissibles au don après qu'elles ont répondu au questionnaire initial sur les antécédents médicaux et sociaux; (2) ne pas inclure les donneurs potentiels qui se retirent du processus; (3) stratifier l'information en fonction des données démographiques et des catégories de facteurs de risque (p. ex. race, donneuses, donneurs > 60 ans, nombre de personnes traitées pour l'hypertension, etc.)</p>
Nombre de greffes effectuées avec des reins de donneurs vivants	<p>Calcul : la mesure peut être une moyenne ou une médiane du nombre de greffes d'organes de donneurs vivants effectuées par année pendant une certaine période (p. ex. 5 ans)</p> <p>Points à prendre en considération dans la mise en œuvre : stratifier l'information en fonction des données démographiques et des catégories de facteurs de risque (p. ex. race, donneuses, donneurs > 60 ans, nombre de personnes traitées pour l'hypertension, etc.)</p>
Prestation de soins en temps opportun	
Nombre de jours écoulés entre le moment où la personne s'inscrit comme donneur vivant de rein potentiel et le moment où on évalue son admissibilité	<p>Calcul : la mesure peut être une moyenne, une médiane ou une distribution du temps d'attente à partir du moment où la personne s'inscrit comme donneur vivant potentiel jusqu'au moment où son admissibilité est établie</p> <p>Points à prendre en considération dans la mise en œuvre : envisager de mesurer le pourcentage des personnes qui terminent le processus d'évaluation dans le délai prévu (p. ex. 3 mois, 6 mois)</p>
Nombre de jours qui s'écoulent entre le moment où la personne est jugée admissible comme donneur vivant de rein et le jour où le don a lieu	<p>Calcul : la mesure peut être une moyenne, une médiane ou une distribution du temps d'attente (en jours) entre le moment où l'admissibilité de la personne est établie et le jour où le don a lieu</p>
Efficiences	
Nombre de jours écoulés entre l'admission et le congé après un don de rein (durée de l'hospitalisation)	<p>Calcul : la mesure peut être une moyenne, une médiane ou une distribution de la durée de l'hospitalisation (en jours) depuis l'admission du patient jusqu'à l'obtention de son congé après le don de rein</p>

Sécurité	
Pourcentage de donneurs vivants de rein chez qui apparaît l'insuffisance rénale terminale	<p>Dénominateur : nombre total de donneurs vivants de rein</p> <p>Numérateur : nombre de personnes du dénominateur qui ont fini par présenter une insuffisance rénale terminale qui exige la dialyse, une greffe de rein ou des soins rénaux conservateurs</p>
Pourcentage de donneurs vivants de rein qui meurent au cours de la première hospitalisation en vue du don	<p>Dénominateur : nombre total de donneurs vivants de rein</p> <p>Numérateur : nombre de personnes du dénominateur qui sont décédées au cours de la première hospitalisation en vue d'un don</p>
Pourcentage de donneurs vivants de rein qui subissent un incident grave de sécurité au cours de l'hospitalisation initiale en vue du don	<p>Dénominateur : nombre total de donneurs vivants de rein</p> <p>Numérateur : nombre de personnes du dénominateur qui ont subi un incident grave au cours de l'hospitalisation initiale en vue du don</p> <p>Nota : un incident grave peut être l'administration d'une transfusion de sang par erreur ou d'un groupe incompatible, une erreur grave dans la médication, la rétention d'un corps étranger, une escarre de décubitus, une fracture, une chute</p>
Efficacité	
Pourcentage de donneurs vivants de rein qui ont subi une complication au cours des 30 jours suivant le don	<p>Dénominateur : nombre total de donneurs vivants de rein</p> <p>Numérateur : nombre de personnes du dénominateur qui ont subi une complication au cours des 30 jours suivant le don</p> <p>Nota : une complication peut être une infection (pneumonie, infection des voies urinaires, bactériémie, infection du champ opératoire); un événement cardiovasculaire (infarctus du myocarde, arrêt cardiaque, thrombose veineuse profonde/embolie pulmonaire [TVP/EP], accident vasculaire cérébral [AVC]); une transfusion sanguine; ou la nécessité d'une opération non prévue</p> <p>Points à prendre en considération dans la mise en œuvre : mesure globale du taux de complication dans les 30 jours et mesures distinctes des infections, des événements cardiovasculaires, des transfusions et des opérations imprévues</p>
Pourcentage de donneurs vivants de rein ayant été réhospitalisés de manière imprévue dans n'importe quel établissement dans les 30 jours suivant l'obtention du congé après le don	<p>Dénominateur : nombre total de donneurs vivants de rein ayant obtenu leur congé de l'hôpital</p> <p>Numérateur : nombre de personnes du dénominateur qui ont dû être réhospitalisées de manière imprévue dans n'importe quel établissement dans les 30 jours suivant l'obtention du congé après le don</p>
Pourcentage de donneurs vivants de rein ayant un plan de suivi à long terme	<p>Dénominateur : nombre total de donneurs vivants de rein ayant obtenu leur congé de l'hôpital</p>

	<p>Numérateur : nombre de personnes du dénominateur qui ont un plan de suivi à long terme</p> <p>Points à prendre en considération dans la mise en œuvre : (1) mesurer au moment de la première visite postopératoire; (2) le suivi peut être fait par le soignant principal ou le programme de don vivant de rein, pourvu que le plan soit consigné</p>
Soins axés sur le patient	
<p>Pourcentage de donneurs vivants de rein potentiels qui ont déclaré un niveau de satisfaction élevé à l'égard des ressources éducatives fournies</p>	<p>Dénominateur : nombre total de personnes inscrites comme donneurs vivants potentiels</p> <p>Numérateur : nombre de personnes du dénominateur qui ont déclaré un niveau de satisfaction élevé à l'égard des ressources éducatives fournies</p> <p>Nota : ressources éducatives (p. ex. séances d'information, vidéos, documentation) fournies par l'équipe du programme de don vivant de rein du donneur</p> <p>Points à prendre en considération dans la mise en œuvre : (1) il faudra bâtir un questionnaire; (2) envisager des mesures distinctes pour les personnes qui ont effectivement fait un don et celles qui n'en ont pas fait</p>
<p>Pourcentage de donneurs vivants de rein potentiels qui ont déclaré un niveau de satisfaction élevé à l'égard des soins reçus pendant le processus d'évaluation avant la greffe</p>	<p>Dénominateur : nombre total de personnes inscrites comme donneurs vivants potentiels</p> <p>Numérateur : nombre de personnes du dénominateur qui ont déclaré un niveau de satisfaction élevé à l'égard des soins reçus</p> <p>Points à prendre en considération dans la mise en œuvre : (1) il faudra bâtir un questionnaire; (2) envisager des mesures distinctes pour les personnes qui ont effectivement fait un don et celles qui n'en ont pas fait</p>
<p>Pourcentage de donneurs vivants de rein potentiels qui ont déclaré un niveau de satisfaction élevé à l'égard des soins reçus pendant leur hospitalisation en vue du don</p>	<p>Dénominateur : nombre total de donneurs vivants de rein</p> <p>Numérateur : nombre de personnes du dénominateur qui ont déclaré un niveau de satisfaction élevé à l'égard des soins reçus pendant leur hospitalisation</p> <p>Points à prendre en considération dans la mise en œuvre : il faudra bâtir un questionnaire</p>
<p>Pourcentage de donneurs vivants de rein potentiels qui ont déclaré un niveau de satisfaction élevé à l'égard des soins reçus à la clinique post-don</p>	<p>Dénominateur : nombre total de donneurs vivants de rein</p> <p>Numérateur : nombre de personnes du dénominateur qui ont déclaré un niveau de satisfaction élevé à l'égard des soins reçus à la clinique post-don</p> <p>Points à prendre en considération dans la mise en œuvre : il faudra bâtir un questionnaire</p>
<p>Pourcentage de donneurs vivants de rein qui ont déclaré une excellente qualité de vie liée à la santé (QVLS) après le don</p>	<p>Dénominateur : nombre total de donneurs vivants de rein</p> <p>Numérateur : nombre de personnes du dénominateur qui ont déclaré une excellente QVLS</p>

	<p>Nota : l'ICHOM recommande de mesurer six aspects de la qualité de vie : qualité de vie générale liée à la santé, douleur, fatigue, fonctionnement physique, activité quotidienne et dépression</p> <p>Points à prendre en considération dans la mise en œuvre : (1) il faudra sélectionner des outils de mesure; 2) l'ICHOM recommande des outils génériques (SF-36, RAND-36, PROMIS Global Health, PROMIS-29) plutôt que des outils propres aux maladies pour les patients atteints de maladies rénales chroniques — il n'est pas clair si ces mêmes outils s'appliquent aux donneurs vivants de rein</p>
--	---

Collecte de données et mise en œuvre

Systèmes servant à la collecte des indicateurs de qualité

Les participants ont donné des détails sur la présence d'un soutien à la mise en place d'un système de collecte d'indicateurs de qualité liés à la greffe. La plupart des participants ont indiqué que des bases de données élémentaires existent. Toutefois, elles présentent toutes des limitations importantes, notamment la saisie manuelle des données et une approche surtout clinique, même si elles sont orientées vers la recherche. Certains ont mentionné le Registre canadien de transplantation de la Société canadienne du sang et des établissements précis où l'on trouve des ressources de soutien.

Invités à préciser d'autres sources de soutien dont les programmes et les provinces ou territoires ont besoin pour la mise en œuvre d'un système, les participants ont surtout insisté sur la nécessité d'obtenir des ressources, comme du personnel, des infrastructures, l'interconnexion des systèmes, de la formation et du financement. On a aussi fréquemment mentionné la nécessité d'établir des normes nationales sur les données comportant des dispositions qui précisent l'information à recueillir, les modalités d'accès aux données et les valeurs de comparaison au sein du programme national.

Les participants ont proposé une vision pour les deux prochaines années qui met l'accent sur la clarté pour ce qui est des indicateurs de qualité à recueillir, des méthodes de collecte, du partage des données entre les provinces et les organismes nationaux, et qui prône une approche inclusive en matière de gouvernance. La vision échelonnée sur un horizon de cinq ans, qui s'étendait au-delà de la période de mise en œuvre préliminaire, englobait la production de rapports et l'établissement de solides mécanismes de rétroaction et d'évaluation des progrès. Les visions proposées pour les horizons de deux et cinq ans comprenaient également des modèles de financement précis.

Parmi les actions jugées plus prioritaires par les participants pour l'établissement d'un système pancanadien de collecte d'indicateurs de qualité en matière de greffe, on retrouve une consultation sur les obstacles d'ordre juridique et la création d'un consensus sur la diffusion des données (c.-à-d. publique ou interne seulement). Des éléments du processus, dont la reddition de comptes, la rétroaction, la technologie et l'examen ont été considérés comme importants. Les participants ont également souligné l'importance des ressources, de l'éducation et de la communication.

La mesure de la qualité comme outil de changement des comportements et du système

Les participants à l'atelier ont énuméré les structures et les processus qui doivent être en place pour faire en sorte qu'un ensemble d'indicateurs de qualité puisse amener des progrès mesurables dans les

soins aux patients. La plupart des groupes ont indiqué que la mobilisation et l'éducation à tous les paliers sont nécessaires et doivent s'accompagner des ressources appropriées. Les participants ont avancé qu'il est nécessaire d'établir un processus de reddition de comptes, de rétroaction et de réévaluation et que celui-ci doit comporter des incitatifs favorisant la participation. La plupart des groupes ont également mentionné les mécanismes de financement ainsi que la nécessité de bien faire comprendre les avantages et les répercussions potentielles d'une reddition de comptes obligatoire.

Dans le but de favoriser la mise en œuvre d'un ensemble d'indicateurs de qualité, les participants ont énuméré les premières étapes requises dans leur programme ou province. La plupart des participants ont fait valoir que les ressources doivent être en place et s'accompagner d'une stratégie et de processus visant à susciter l'adhésion totale de tous les acteurs concernés par la mise en œuvre. Certains participants ont mentionné que de la formation devra être fournie pour la saisie des données et qu'elle devra bien expliquer le but et les avantages des indicateurs de qualité.

Transparence, confiance du public, sensibilisation, incitatifs encourageant l'amélioration et qualité des données sont au nombre des éléments mentionnés par les participants pour ce qui est des avantages possibles d'une reddition de comptes publique sur les indicateurs de qualité. D'autres ont indiqué que la sensibilisation accrue pourrait avoir des retombées positives sur les campagnes de financement et faire augmenter les dons d'organes.

Selon les participants, la reddition de comptes publique sur les indicateurs de qualité comporte aussi des risques, comme une interprétation erronée des données, un évitement accru des risques, des problèmes de financement, l'érosion de la confiance et le ralentissement de l'innovation.

Les conclusions de ces discussions sont résumées dans une proposition de feuille de route en quatre étapes, semblable à ce que l'ICHOM a présenté⁸.

Figure 3 : Collecte de données et mise en œuvre

Phase un	Phase deux	Phase trois	Phase quatre
Déterminer la vision	Préparation	Projet pilote	Déploiement et maintien de l'amélioration de la qualité
<ul style="list-style-type: none"> • Nombre accru de greffes et amélioration des résultats de santé pour les personnes greffées • Données de grande qualité • Processus d'amélioration de la qualité entièrement intégrés au flux de travail quotidien • Partage des meilleures pratiques et des données pour l'amélioration de la qualité <ul style="list-style-type: none"> • échelle régionale • échelle nationale • échelle internationale • Transparence et confiance 	<ul style="list-style-type: none"> • Désigner des champions cliniques dans chaque programme • Mobilisation des patients, du personnel et des cliniciens • Éducation pour clarifier le but du processus et les résultats attendus • Comprendre les mesures tirées des données actuelles, les données supplémentaires requises et les obstacles • Établir des processus normalisés, efficaces et efficaces d'acquisition des données 	<ul style="list-style-type: none"> • Former le personnel et les cliniciens • Tester la saisie des données sur une petite cohorte de patients • Vérification de l'exactitude des données par les cliniciens • Raffiner l'ensemble des indicateurs de qualité • Établir des valeurs de référence • Élaborer et diffuser des tableaux de bord sur la qualité 	<ul style="list-style-type: none"> • Déploiement complet de la mesure au moyen d'indicateurs de qualité • Établir des collaborations pour le partage des données et des bonnes pratiques • Communiquer les conclusions aux parties prenantes concernées • Surveiller, raffiner les indicateurs et réévaluer les processus • Sélection des indicateurs appropriés en vue de la reddition de comptes publique
<ul style="list-style-type: none"> • International • Transparency and Trust 	Acquisition Processes		

DISCUSSION ET ORIENTATION FUTURE

Le processus utilisé pour arriver à un consensus entre les patients, les donneurs, les cliniciens, les chercheurs et les gestionnaires a permis d'atteindre le premier objectif : la création d'un ensemble fondamental d'indicateurs de qualité sur la greffe rénale et le don vivant de rein. Il est important de noter que la composition inclusive du comité directeur a joué un rôle essentiel dans la finalisation de cet ensemble. La consultation entre les membres du comité directeur après l'atelier comprenait un examen attentif des deux catégories d'indicateurs de qualité, c'est-à-dire ceux ayant fait l'objet d'un consensus et ceux pour lesquels il n'y avait pas eu de consensus pendant l'atelier. Cet examen et les discussions auxquelles il a donné lieu ont permis d'en arriver à un ensemble définitif d'indicateurs.

Les participants ont fourni des informations fondamentales sur la meilleure façon de recueillir les données relatives aux indicateurs (deuxième objectif) et ont exposé la nécessité d'asseoir cet objectif sur un processus de raffinement collaboratif et continu. Les éléments clés proposés par les participants tout au long de l'atelier enrichiront le plan de mise en œuvre des indicateurs de qualité (troisième objectif), puisqu'ils permettent une meilleure compréhension par les parties prenantes des priorités, de la vision et de l'objectif recherché.

Les engagements qui découlent de l'atelier visent à lancer des activités, notamment la collecte de données sur les indicateurs convenus, la vérification de la qualité des données, le perfectionnement (continu) des procédés de collecte, l'établissement de valeurs de référence pour chaque indicateur, la création d'approches collaboratives dont un groupe sur les bonnes pratiques et un mécanisme efficace de rétroaction en continu pour toutes les parties concernées.

L'atelier a marqué le début d'un virage important pour toutes les parties prenantes qui participent à la mesure de la qualité en transplantation rénale. Les pratiques en matière de gestion du changement et de la culture doivent faire partie des initiatives liées à la mise en œuvre et aux communications. Les participants à l'atelier doivent se considérer comme des champions de ce changement et se sentir investis d'un rôle de passeurs chargés de relayer et de bien faire comprendre le message sur le rôle que chacun est appelé à jouer dans ce processus et pourquoi.

CONCLUSION

Un consensus a été obtenu sur 38 indicateurs de qualité liés aux receveurs d'une greffe rénale et sur 16 indicateurs de qualité liés au don vivant de rein. Ces indicateurs de qualité constitueront la base d'un nouveau système d'évaluation à l'échelle nationale et locale.

RÉFÉRENCES

1. Chandraker A, Andreoni KA, Gaston RS, et coll. Time for reform in transplant program-specific reporting: AST/ASTS transplant metrics taskforce. *Am J Transplant.* 2019;19(7):1888-1895. doi:10.1111/ajt.15394
2. Agrément Canada. Normes sur la transplantation d'organes et de tissus. 2016.
3. Schold JD, Patzer RE, Pruett TL, Mohan S. Quality metrics in kidney transplantation: current landscape, trials and tribulations, lessons learned, and a call for reform. *Am J Kidney Dis.* 2019;74(3):382-389. doi : 10.1053/j.ajkd.2019.02.020
4. Nashan B, Hugo C, Strassburg CP, Arbogast H, Rahmel A, Lilie H. Transplantation in Germany [publication d'une correction dans *Transplantation.* 2017 Apr;101(4):e155]. *Transplantation.* 2017;101(2):213-218. doi:10.1097/TP.0000000000001554
5. Brett KE, Ritchie LJ, Ertel E, Knoll GA. Quality metrics in solid organ transplantation: a systematic review. *Transplantation.* 2018; 102(7): e308–e330. doi : 10.1097/TP.0000000000002149
6. Brett KE, Ertel E, Grimshaw J, Knoll GA. Perspectives on quality of care in kidney transplantation: A semi-structured interview study. *Transplant Direct.* 2018; 4(9): e383. doi:10.1097/TXD.0000000000000820
7. Schold JD, Buccini LD, Phelan MP, et coll. Building an ideal quality metric for ESRD health care delivery. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2017;12(8):1351-1356. doi:10.2215/CJN.01020117
8. Verberne WR, Das-Gupta Z, Allegretti AS, et coll. Development of an international standard set of value-based outcome measures for patients with chronic kidney disease: a report of the international consortium for health outcomes measurement (ICHOM) CKD working group. *Am J Kidney Dis.* 2019;73(3):372-384.
9. van der Veer SN, van Biesen W, Couchoud C, Tomson CR, Jager KJ. Measuring the quality of renal care: things to keep in mind when selecting and using quality indicators. *Nephrol Dial Transplant.* 2014;29(8):1460-1467. doi:10.1093/ndt/gft473
10. Chandraker A, Andreoni KA, Gaston RS, et coll. Time for reform in transplant program-specific reporting: AST/ASTS transplant metrics taskforce. *Am J Transplant.* 2019;19(7):1888-1895. doi:10.1111/ajt.15394
11. Shah A. Using data for improvement. *BMJ.* 2019; 364:l189. doi : 10.1136/bmj.l189
12. Donabedian A. Evaluating the quality of medical care. 1966. *Milbank Q.* 2005;83(4):691-729. doi:10.1111/j.1468-0009.2005.00397.x
13. Bodenheimer T, Sinsky C. From triple to quadruple aim: care of the patient requires care of the provider. *Ann Fam Med.* 2014;12(6):573-576. doi:10.1370/afm.1713
14. Solberg LI, Mosser G, McDonald S. The three faces of performance measurement: improvement, accountability, and research. *Jt Comm J Qual Improv.* 1997;23(3):135-147. doi:10.1016/s1070-3241(16) 30305-4
15. Brehaut JC, Colquhoun HL, Eva KW, et coll. Practice feedback interventions: 15 suggestions for optimizing effectiveness. *Ann Intern Med.* 2016;164(6):435-441. doi:10.7326/M15-2248
16. Husain SA, Brennan C, Michelson A, et coll. Patients prioritize waitlist over posttransplant outcomes when evaluating kidney transplant centers. *Am J Transplant.* 2018;18(11):2781-2790. doi:10.1111/ajt.14985

ANNEXES

ANNEXE 1

Organismes participants

- British Columbia Patient Safety and Quality Council
- Société canadienne du sang
- Programme canadien de recherche sur le don et la transplantation
- Institut canadien d'information sur la santé (ICIS)
- Patients atteints d'une maladie rénale chronique, receveurs d'une transplantation, donneurs vivants et leurs familles
- Programmes de greffe rénale et hôpitaux canadiens
 - Gestionnaires
 - Professionnels de la santé (p. ex. personnes évoluant en médecine, en chirurgie, en soins infirmiers, en recherche)
- Institut canadien pour la sécurité des patients (ICSP)
- Société canadienne de néphrologie
- Société canadienne de transplantation
- Association canadienne des greffés
- Qualité des services de santé Ontario
- Institut de recherche de l'Hôpital d'Ottawa
- Organismes provinciaux de don et de greffe d'organes (c.-à-d. Transplant Manitoba, BC Transplant, Programme de transplantation de la Saskatchewan, Réseau Trillium pour le don de vie, Transplant Québec)
- Agence de la santé publique du Canada
- Fondation canadienne du rein

Participants à l'atelier

Type	Organisme	Participant
Cliniciens	Hôpital St. Paul's, Vancouver	<ul style="list-style-type: none"> • Jagbir Gill • John Gill • Mike Eng
	Hôpital général de Vancouver	<ul style="list-style-type: none"> • Olwyn Johnston • Jessie Rodrigue
	Northern Health Authority (Colombie-Britannique)	<ul style="list-style-type: none"> • Anurag Singh
	Université de Calgary	<ul style="list-style-type: none"> • Ngan Lam
	Université de l'Alberta	<ul style="list-style-type: none"> • Kevin Wen
	Hôpital St. Paul's (Saskatoon)	<ul style="list-style-type: none"> • Ahmed Shoker
	Centre des sciences de la santé, Winnipeg	<ul style="list-style-type: none"> • Julie Ho • Leroy Storsley
	Hôpital général de Kingston	<ul style="list-style-type: none"> • Khaled Shamseddin • Thomas McGregor
	Centre des sciences de la santé de London	<ul style="list-style-type: none"> • Anthony Jevnikar • Lakshman Gunaratnam • Amit Garg • Alp Sener • Sherry Szucsko-Bedard • Corinne Weernink
	Hôpital d'Ottawa	<ul style="list-style-type: none"> • Stephanie Hoar • Ann Bugeja • Greg Knoll
	Hôpital St. Joseph's	<ul style="list-style-type: none"> • Darin Treleaven • Matthew Miller • Sarah Parfeniuk
	Hôpital général de Toronto	<ul style="list-style-type: none"> • Joseph Kim • Anand Ghanekar
	Centre hospitalier de l'Université de Montréal	<ul style="list-style-type: none"> • Marie-Chantal Fortin • Catherine Girardin • Michel Pâquet
	Hôtel-Dieu de Québec	<ul style="list-style-type: none"> • Julie Lesage
	Hôpital Maisonneuve-Rosemont	<ul style="list-style-type: none"> • Caroline Lamarche
Centre universitaire de santé McGill	<ul style="list-style-type: none"> • Shaifali Sandal • Jean Tchervenkov • Steven Paraskevas 	

	Centre des sciences de la santé Reine-Elizabeth II	<ul style="list-style-type: none"> • Christine Dipchand • Amanda Vinson • Thomas Skinner
Patients partenaires	Réseau Can-Solve CKD	<ul style="list-style-type: none"> • Hans Vorster
		<ul style="list-style-type: none"> • Mary Beaucage • Glynis Sharpe • Elizabeth Ingram • Todd Hauptman • Bet Tuason • Greg Wilkinson • Gord Cade • Frank Broeders • Katrina McAndrew • Linda Willis • Sherri Yazdahi • Louise Schwartz • Bob McRae • Freddie Marsh • Tim Slater
Organismes de don et de greffe d'organes	Transplant Manitoba	<ul style="list-style-type: none"> • Kim Werestiuk
	BC Transplant	<ul style="list-style-type: none"> • Ed Ferre
	Programme de transplantation de la Saskatchewan	<ul style="list-style-type: none"> • Erin Schimpf
	Réseau Trillium pour le don de vie	<ul style="list-style-type: none"> • Ronnie Gavsie • Clare Payne
	Transplant Québec	<ul style="list-style-type: none"> • Sylvain Lavigne
Organismes s'intéressant à la qualité et à la sécurité des soins de santé	Institut canadien pour la sécurité des patients	<ul style="list-style-type: none"> • Virginia Flintoft
	British Columbia Patient Safety and Quality Council	<ul style="list-style-type: none"> • Benjamin Ridout
	Qualité des services de santé Ontario	<ul style="list-style-type: none"> • Irfan Dhalla • Shirley Chen
Organismes de collecte de données	Institut canadien d'information sur la santé	<ul style="list-style-type: none"> • Sunita Karmakar-Hore • Greg Webster
Autres organismes	Institut de recherche de l'Hôpital d'Ottawa	<ul style="list-style-type: none"> • Jeremy Grimshaw
	Programme canadien de recherche sur le don et la transplantation	<ul style="list-style-type: none"> • Leanne Stalker • David Hartell

Société canadienne du sang	<ul style="list-style-type: none"> • Christina Parsons • Amber Appleby • Kathy Yetzer • Nick Lahaie
Fondation canadienne du rein	<ul style="list-style-type: none"> • Lydia Lauder
Société canadienne de néphrologie	<ul style="list-style-type: none"> • Deborah Zimmerman
Société canadienne de transplantation	<ul style="list-style-type: none"> • Joseph Kim
Association canadienne des greffés	<ul style="list-style-type: none"> • Brenda Brown
Agence de la santé publique du Canada (Division de la surveillance de la santé et de l'épidémiologie)	<ul style="list-style-type: none"> • Chris Archibald

ANNEXE 2

Membres du comité directeur

Greg Knoll, M.D., M. Sc., FRCPC (président)
Chef, Division de néphrologie, Hôpital d'Ottawa

Marie-Chantal Fortin, M.D., Ph. D., FRCPC
Néphrologue, Centre hospitalier de l'Université de Montréal

Jagbir Gill, M.D., maîtrise en santé publique, FRCPC
Néphrologue, Hôpital St. Paul's

Jeremy Grimshaw, MBChB, M.D., Ph. D.
Scientifique adjoint, Institut de recherche de l'Hôpital d'Ottawa

David Hartell, M.A.
Directeur principal, Programme canadien de recherche sur le don et la transplantation

S. Joseph Kim, M.D., Ph. D., FRCPC
Codirecteur, Programme de greffe rénale, Hôpital général de Toronto

Christina Parsons, B. Sciences de laboratoire médical
Responsable principale de programme, Société canadienne du sang

Hans Vorster, B. Sc.
Patient partenaire, Réseau Can-SOLVE CKD

Janet Crain, B.A., directrice, KTE Bridge Consultants
Prise de notes et rédaction du rapport

Priscilla Karnabi, M. Sc., Institut de recherche de l'Hôpital d'Ottawa
Gestion de projet et soutien à la recherche

Dorothy Strachan, M.A., Conseillère en processus et animatrice
Partenaire, Strachan-Tomlinson and Associates

Sujet : Indicateurs de qualité en transplantation rénale : accent sur le patient

Table n° _____ **Prise de note :** _____ **Animation :** _____

ANNEXE 3

Période de la trajectoire clinique : signalement et inscription à la liste d'attente

Domaine de qualité : Accès (défini comme les perceptions et les expériences des gens quant à la facilité d'obtenir des services de santé ou d'accéder aux établissements de santé pour ce qui est de l'emplacement, du moment et de la facilité d'approche)

Indicateur	Définition	Critères	Tout à fait d'accord	D'accord	Neutre	En désaccord	Tout à fait en désaccord
			1	2	3	4	5
% de cas où l'option de la greffe rénale a été discutée	Pourcentage de patients atteints d'une maladie rénale chronique ou dialysés ayant une preuve documentaire dans leur dossier médical de la tenue d'un entretien sur la possibilité de greffe rénale	Important/pertinent?	1	2	3	4	5
		Mesurable?	1	2	3	4	5
		Qualité des données (exactitude et validité)?	1	2	3	4	5
		Exploitable?	1	2	3	4	5
		Faisable?	1	2	3	4	5
		Fondé sur des données probantes?	1	2	3	4	5
		Interprétable?	1	2	3	4	5
		Risques de répercussions négatives inattendues en cas d'utilisation? <i>Si oui, donnez des exemples ci-dessous.</i>	1	2	3	4	5
Recommandation finale A = Essentiel (nécessaire) B = Facultatif (intéressant) C = À exclure	A		B		C		
Points clés de la discussion, p. ex. raison de la cote :							