



Société canadienne
de cardiologie

Communauté. Connaissances. Leadership.

Canadian Cardiovascular
Society

Leadership. Knowledge. Community.

SOCIÉTÉ CANADIENNE DE CARDIOLOGIE

TROUSSE D'OUTILS :

IMPLANTATION VALVULAIRE

AORTIQUE PAR CATHÉTER

2019



GROUPE DE TRAVAIL SUR LA QUALITÉ DU TAVI

Anita Asgar, présidente
Sandra Lauck, vice-présidente
Corey Adams
Faisal Alqoofi
Eric Cohen
Vanita Gorzkiewicz
Malek Kass
Dennis Ko
Laurie Lambert
Najaf Nadeem
Garth Oakes
John Webb
Daniel Wong

GROUPE DE TRAVAIL SUR LA TROUSSE D'OUTILS TAVI

Sandra Lauck
Anita Asgar
Laurie Lambert
Garth Oakes

PARTENAIRES



Droits d'auteur © 2019 La Société canadienne de cardiologie
La publication ne peut être reproduite ou modifiée sans la permission de la
Société canadienne de cardiologie.

Pour une reproduction autorisée, veuillez obtenir la permission de
La Société canadienne de cardiologie
222, rue Queen, bureau 1100
Ottawa (Ontario)
Canada K1P 5V9
qualityproject@ccs.ca

APERÇU DE LA TROUSSE D'OUTILS TAVI DE LA SOCIÉTÉ CANADIENNE DE CARDIOLOGIE (SCC)

La trousse d'outils TAVI a été conçue dans le but d'atteindre les objectifs suivants :

- Être le complément des indicateurs de qualité (IQ) TAVI de la SCC;
- Améliorer la qualité des données du rapport sur la qualité TAVI de la SCC en fournissant une orientation, des ressources et des stratégies prêtes à être mises en pratique;
- Renforcer la collaboration et l'engagement continu des intervenants à l'égard de l'initiative de qualité TAVI de la SCC;
- Mettre en commun des ressources et faire bon usage des initiatives locales pour accélérer le rythme de l'amélioration de la qualité à l'échelle nationale;
- Apporter un soutien aux cliniciens et aux programmes dans leurs efforts d'optimisation des soins.

Le présent module présente le cadre général utilisé afin d'élaborer différents modules qui renforceront les indicateurs de qualité en matière de TAVI de la SCC.





MODULE D'ÉVALUATION DE LA QUALITÉ DE VIE

CONTENU

Aperçu du module.....	1
1. Définition de l'indicateur de qualité de la SCC	2
2. Avantages et inconvénients.....	3
3. Conseils pratiques et pratiques exemplaires	5
4. Questions et réponses.....	6
5. Ressources	7
Liste des tableaux.....	7
Liste des figures	7
Sources.....	8

APERÇU DU MODULE

Le module d'évaluation de la qualité de vie de la trousse d'outils TAVI fournit les éléments suivants :

- Définition de la qualité de vie liée à la santé et des domaines qui s'y rattachent;
- Avantages et inconvénients de l'évaluation de la qualité de vie;
- Questions et réponses fréquentes;
- Autres ressources utiles.

Après avoir pris connaissance du module, les utilisateurs comprendront l'importance de la mesure de cet **indicateur de processus**.

I. DÉFINITION DE L'INDICATEUR DE QUALITÉ DE LA SCC

La mesure de l'indicateur de qualité lié à la qualité de vie a pour but d'améliorer le processus de sélection des patients et l'évaluation des résultats du signalement de mesures fiables fondées sur le point de vue du patient de son propre état de santé et des avantages perçus découlant du TAVI. Le groupe de travail sur la qualité du TAVI de la SCC a choisi les indicateurs Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire (KCCQ) et EQ5D mesurés comme données de référence (au moment de l'évaluation de l'admissibilité) et 12 mois après l'intervention TAVI.

À titre de point de départ, le rapport sur la qualité des soins TAVI de la SCC présente des données sur la proportion de patients ayant fait l'objet d'une évaluation de la qualité de vie aux deux points dans le temps. Le but est d'avoir recours à la qualité de vie comme indicateur de résultat dans le futur.

Tableau I. Évaluation de la qualité de vie (indicateur de qualité de la SCC)¹

ÉVALUATION DE LA QUALITÉ DE VIE	
Description	Proportion de patients ayant obtenu une évaluation complète de leur qualité de vie associée à l'état de santé, qui intègre une mesure propre à l'insuffisance cardiaque, soit le KCCQ et une mesure générique, EQ5D, pour améliorer la compatibilité et comparer les patients à des points de référence dans la population. La qualité de vie doit être évaluée avant l'intervention (AVANT) et 12 mois après l'intervention (APRÈS).
Numérateur	Tous les patients ayant obtenu une évaluation documentée de leur qualité de vie, tant AVANT l'intervention TAVI que 12 mois APRÈS l'intervention (dans les 3 mois de la période de 12 mois).
Dénominateur	Tous les patients qui ont subi une intervention TAVI et étaient encore vivants 12 mois après le traitement.
Méthode de calcul	Taux brut calculé en tant que (numérateur/dénominateur) x 100 (%)
Sources de données	Rapport des résultats d'un programme individuel.

Les domaines liés à l'état de santé autodéclaré mesurés comprennent les données suivantes :

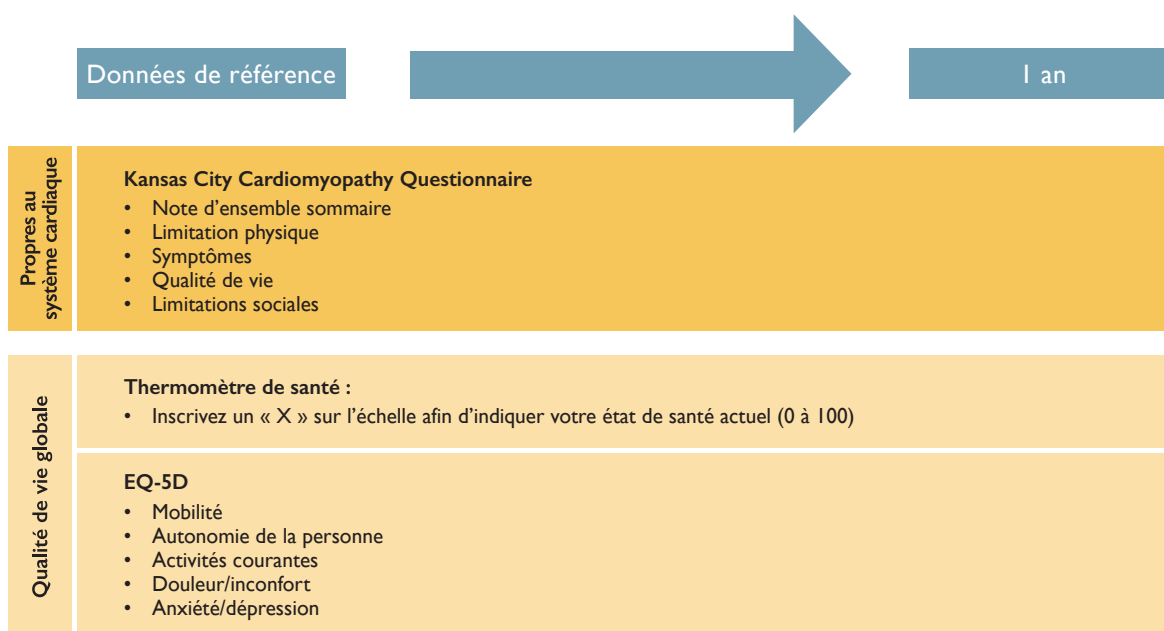


Figure I. Questionnaires et domaines associés à la qualité de vie recommandés par le groupe de travail sur les indicateurs de qualité du TAVI de la SCC Working Group

2. AVANTAGES ET INCONVÉNIENTS

La mesure de la qualité de vie fait référence à des renseignements *obtenus directement de la part des patients* au sujet d'une affection et de sa prise en charge. La qualité de vie est mesurée à l'aide de questionnaires d'auto-évaluation validés qui fournissent un portrait multidimensionnel, incluant les symptômes, ainsi que l'état fonctionnel, physique, mental et social. La qualité de vie et la qualité de vie associée à l'état de santé, les mesures des résultats déclarés par les patients et l'état de santé autodéclaré sont souvent utilisés de façon interchangeable. L'inclusion de la qualité de vie dans les registres constitue une pratique émergente et une composante importante de l'évaluation globale des résultats.

La mesure de la qualité de vie constitue une composante essentielle d'un rapport de qualité centré sur le patient. Cette pratique n'est pas unique au TAVI; son inclusion est envisagée et/ou en cours de déploiement à travers le continuum de soins cardiaques. En choisissant cet indicateur de qualité, le groupe de travail sur la qualité du TAVI joue un rôle majeur dans la transformation du système de santé et démontre son engagement envers cette réforme.

La sélection du KCCQ et du EQ-5D correspond à la pratique exemplaire d'adoption d'outils validés visant à évaluer à la fois l'état de santé générique et les domaines propres à la maladie :

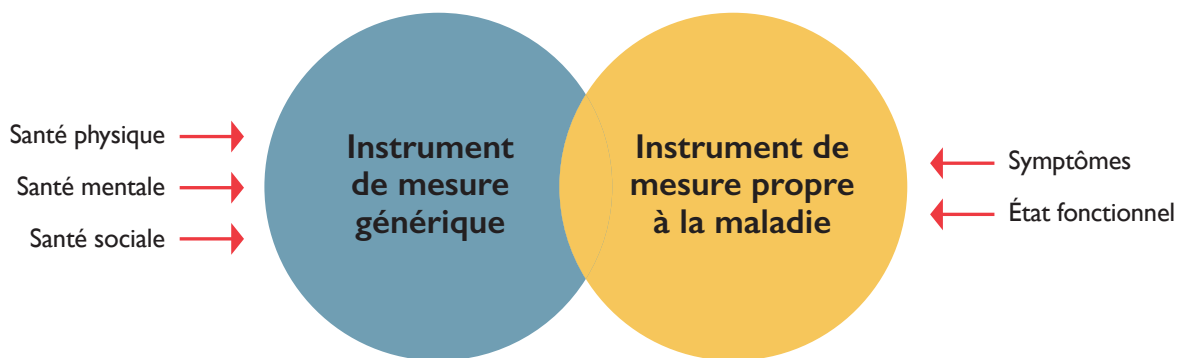


Figure 2. Modèle conceptuel des domaines évalués par l'instrument de mesure de la qualité de vie

Avantages

Structural Heart Disease

Association of Patient-Reported Health Status With Long-Term Mortality After Transcatheter Aortic Valve Replacement

Report From the STS/ACC TVT Registry

Suzanne V. Arnold, MD, MHA; John A. Spertus, MD, MPH; Sreekanth Vemulapalli, MD;
Dadi Dai, PhD; Sean M. O'Brien, PhD; Suzanne J. Baron, MD, MSc;
Ajay J. Kirtane, MD, SM; Michael J. Mack, MD; Philip Green, MD;
Matthew R. Reynolds, MD, MSc; John S. Rumsfeld, MD, PhD; David J. Cohen, MD, MSc

I. Meilleure sélection de cas : L'état de santé autosignalé au départ constitue un facteur de prédiction du résultat du TAVI²

2. **Amélioration du résultat et évaluation du service de santé** : Combinée aux facteurs de mortalité et de morbidité, la mesure de la qualité de vie permet d'établir un cadre d'évaluation plus exhaustif et centré sur le patient. Les données liées à la qualité de vie sont essentielles à l'évaluation du rapport coût/efficacité.

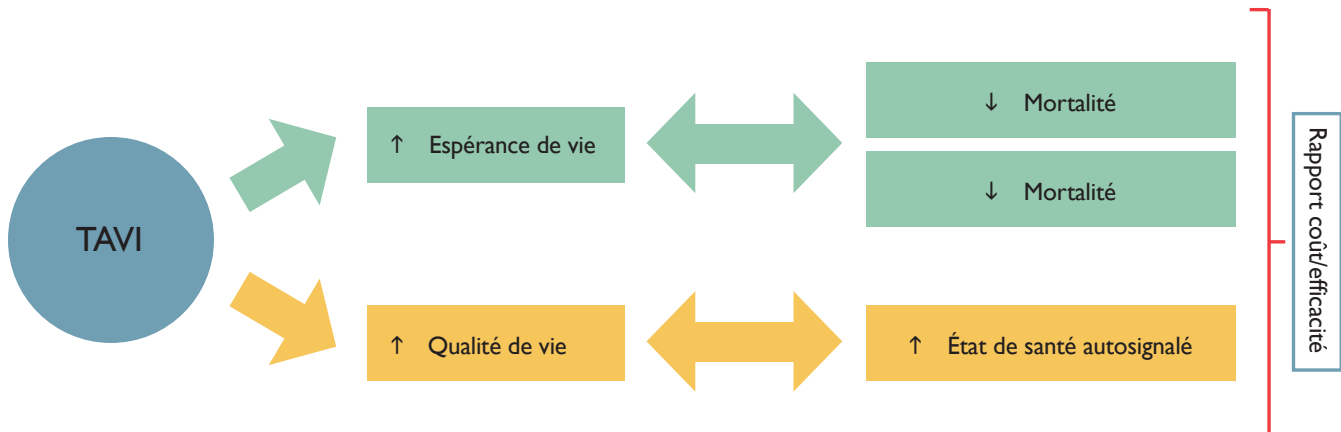
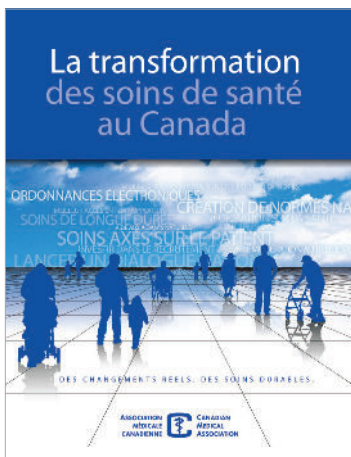


Figure 3. Cadre d'évaluation exhaustif de la qualité des soins liés au TAVI

3. **Meilleur reflet des priorités en matière de politiques de la santé** : La culture des soins de santé au sein des régions, des administrations et des entités de financement connaît une transition d'une approche centrée sur la maladie et sur le prestataire de soin vers une approche centrée sur le patient (voir les exemples ci-dessous). À cette fin, l'inclusion de la qualité de vie comme indicateur de qualité constitue une priorité et englobe l'évaluation rigoureuse des avantages du traitement selon le point de vue du patient. Les ressources, les cadres de travail et les plans stratégiques de nombreux établissements de santé partout au pays constituent une preuve de cette transition. Des exemples précis sont fournis ci-dessous.



« 1. **Construire une culture de soins centrés sur le patient**
 Le concept de « soins centrés sur le patient » se répand également dans d'autres pays développés qui sont aussi en cours de déploiement d'une réforme du système de santé. Le principe de base consiste à offrir des services de soins de santé de la façon qui fonctionne le mieux pour le patient. Les prestataires de soins de santé forment un partenariat avec le patient et ses proches afin de déterminer et satisfaire l'éventail des besoins et des préférences. Les prestataires de soins de santé, les gouvernements et les patients jouent chacun un rôle précis dans la création et le déploiement d'un système de santé centré sur le patient ». ³

Figure 4. Association médicale canadienne : La transformation des soins de santé au Canada³

The IHI Triple Aim

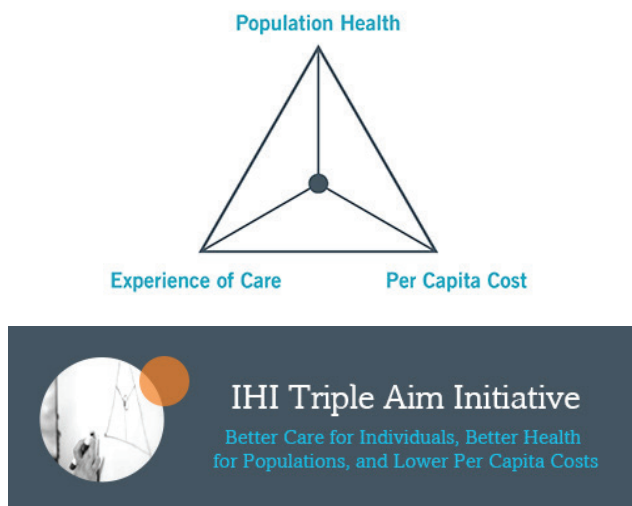


Figure 5. Cadre à trois volets de l'Institut pour l'amélioration des soins de santé⁴

Inconvénients

- L'inconvénient principal de la mesure de la qualité de vie est que le *patient constitue l'unique source de données* : l'état de santé autosignalé peut uniquement être mesuré en interrogeant directement le patient sans l'interprétation d'un clinicien ou d'une autre personne.
- Les inconvénients et les défis comprennent la méthode de documentation (p. ex., format papier, solution électronique), le niveau d'alphabétisation et de maîtrise de la langue du patient, l'intégration des processus cliniques, les exigences liées aux échéances, et l'interprétation/utilisation des données.

3. CONSEILS PRATIQUES ET PRATIQUES EXEMPLAIRES

Les établissements ont signalé le recours aux stratégies suivantes visant à obtenir les données liées à la qualité de vie :

- Intégrer des renseignements visant à justifier la mesure de la qualité de vie dans la brochure d'éducation des patients;
- Acheminer aux patients par la poste un document papier contenant des directives claires au moment du premier contact (p. ex., en compagnie de l'avis de convocation au rendez-vous et de la brochure d'éducation des patients) et au moment du rendez-vous de suivi d'un an (envisager d'obtenir du financement afin de fournir également une enveloppe adressée et affranchie);
- Avoir des copies papier à portée de main au moment de la visite du patient en clinique;
- Obtenir et avoir à portée de main des versions rédigées dans d'autres langues (l'outil KCCQ est offert en plus de 25 langues);
- Mener l'évaluation par téléphone si nécessaire;
- Explorer la faisabilité de la mise en œuvre d'un système électronique de collecte de données liées aux indicateurs de mesure;
- Créer un rapport de qualité de vie à inclure dans chaque dossier de patient afin de favoriser une culture qui valorise ces données;
- Envisager de tenir une rencontre multidisciplinaire visant à en apprendre davantage sur les approches scientifiques de mesure des résultats signalés par le patient et à utiliser ces données pour forger un consensus en matière de pratique clinique;
- Encourager l'inclusion de la mesure de la qualité de vie dans l'évaluation des programmes.

4. QUESTIONS ET RÉPONSES

Les outils KCCQ et EQ5D exigent-ils une licence d'utilisation?

Oui. Voir la section des [Ressources](#).

Les cliniciens affirment que les patients n'aiment pas être interrogés au sujet de leur qualité de vie ni répondre à des questionnaires. Les données probantes appuient-elles ces affirmations

Les données probantes indiquent autre chose. Au contraire, de nombreux patients signalent des niveaux de satisfaction élevée lorsqu'ils sont interrogés au sujet de leur expérience globale de traitement et de leurs valeurs personnelles en matière de santé. Du point de vue du patient, l'amélioration de la qualité de vie constitue un résultat plus significatif que l'amélioration de l'espérance de vie.

Les cliniciens affirment qu'ils ne comprennent pas bien ces données ni leur signification. Comment faire pour que les données liées à la qualité de vie puissent constituer un rapport de données cliniques utiles et représenter une composante reconnue du rapport sur la qualité des soins TAVI de la SCC?

Le rapport suivant (données fictives) est produit annuellement par CSBC afin d'améliorer le signalement des données en matière de mortalité, de morbidité et du taux de réadmission à l'hôpital. Il fournit un portrait de la transition des scores KCCQ au départ et à la suite de l'intervention, et une indication du nombre de patients signalant un niveau de qualité de vie satisfaisant (KCCQ > 60). Ce type de rapport fournit une image globale de l'évolution de la qualité de vie susceptible d'accompagner les courbes de mortalité pour une évaluation plus complète des résultats.



Distribution of KCCQ Summary Score

Transfemoral TAVI (Jan 1 2015 – May 31 2017)

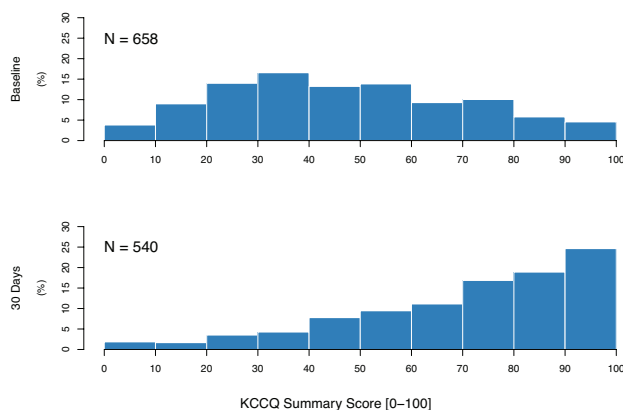


Figure 6. Échantillon illustrant les changements de qualité de vie indiqués dans le registre provincial en fonction de données fictives (Cardiac Services BC)⁵

Les gens affirment que le signalement des données sur la qualité de vie n'influence pas les décisions des cliniciens.

Les cliniciens doivent avoir recours à ces données de façon systématique pour les comprendre et les utiliser de façon utile. Le signalement des données sur la qualité de vie peut aider à éclairer les recommandations des cliniciens et évaluer les résultats individuels.

Les gens affirment que la mesure de la qualité de vie constitue de la « pseudoscience ». Les données probantes appuient-elles ces affirmations

La mesure des résultats signalés par les patients représente un domaine bien établi et en pleine croissance de la recherche scientifique. Les mesures signalées par les patients constituent des données validées et fiables décrivant l'état de santé autosignalé des patients. La Food and Drug Administration (FDA) des États-Unis a prescrit la mesure de la qualité de vie dans le cadre d'essais cliniques visant l'évaluation de nombreux médicaments et dispositifs, et reconnaît certaines méthodes scientifiques rigoureuses qui s'offrent aux chercheurs. La compilation de données liées à la qualité de vie constitue une obligation pour l'obtention d'un financement Medicare de la part du gouvernement américain.

Nous savons que la qualité de vie s'améliore à la suite d'un TAVI. Pourquoi poursuivre la mesure continue de cet indicateur?

Les résultats signalés par les cliniciens (p. ex., mortalité, morbidité et taux de réadmission à l'hôpital) sont bien établis. Pourtant, le signalement à l'aide de divers indicateurs continue d'être pertinent pour guider les décisions liées au traitement et la prestation de soins de qualité. Les données liées à la qualité de vie viennent s'ajouter aux données signalées par les cliniciens et fournissent une évaluation rigoureuse de l'état de santé autosignalés par le patient.

5. RESSOURCES

- [Licence d'utilisation de l'outil KCCQ](#)
- [Licence d'utilisation de l'outil EQ5D](#)

LISTE DES TABLEAUX

1. **Tableau 1.** Évaluation de la qualité de vie (indicateur de qualité de la SCC)¹ 2

LISTE DES FIGURES

1. **Figure 1.** Questionnaires et domaines associés à la qualité de vie recommandés par le groupe de travail sur les indicateurs de qualité du TAVI de la SCC..... 2
2. **Figure 2.** Modèle conceptuel des domaines évalués par l'instrument de mesure de la qualité de vie..... 3
3. **Figure 3.** Cadre d'évaluation exhaustif de la qualité des soins liés au TAVI 4
4. **Figure 4.** Association médicale canadienne : La transformation des soins de santé au Canada³ 4
5. **Figure 5.** Cadre à trois volets de l'Institut pour l'amélioration des soins de santé⁴ 5
6. **Figure 6.** Échantillon illustrant les changements de qualité de vie indiqués dans le registre provincial en fonction de données fictives (Cardiac Services BC)⁵ 6

SOURCES

1. Groupe de travail sur la qualité du TAVI de la Société canadienne de cardiologie. Catalogue électronique des indicateurs de qualité. Implantation valvulaire aortique par cathéter. Canada (septembre 2015).
2. Arnold SV, Spertus JA, Vemulapalli S, Dai D, O'Brien SM, Baron SJ, et coll. *Association of patient-reported health status with long-term mortality after transcatheter aortic valve replacement: report from the STS/ACC TVT Registry* (rapport du registre TVT STS/ACC). *Circulation: Cardiovascular Interventions*. 2015;8(12):p.e002875.
3. Association médicale canadienne. La transformation des soins de santé au Canada. Disponible à l'adresse : <http://policybase.cma.ca/dbtw-wpd/PolicyPDF/PD10-05f.PDF>. Consulté le 28 juillet 2018.
4. Institute for Healthcare Improvement. IHI Triple Aim Initiative. Disponible à l'adresse : <http://www.ihl.org/>. Consulté le 30 novembre 2018.
5. Cardiac Services BC. Échantillon illustrant les changements de qualité de vie indiqués dans le registre provincial en fonction de données fictives (Cardiac Services BC). Disponible à l'adresse <http://www.cardiacbc.ca/>. Consulté le 11 octobre 2018.