

La transplantation d'organes solides –
Volet 1 - Portrait de la transplantation
cardiaque et pulmonaire au Québec

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

La transplantation d'organes solides – Volet 1 - Portrait de la transplantation cardiaque et pulmonaire au Québec

Rédaction

Faiza Boughrassa
Caroline Collette
Brigitte Côté
Jean-Marc Daigle
Marilyn Fortin
Sylvie Lamy
Éric Shink

Coordination scientifique

Véronique Gagné
Caroline Turcotte

Direction

Catherine Truchon
Ann Lévesque

Collaboration

Olivier Demers-Payette
Nicolay Ferrari
Laurie Lambert
Louis Lochhead
Josée-France Villemure

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

Membres de l'équipe de projet

Auteurs et auteures principaux

Faiza Boughrassa, M. Sc.
Caroline Collette, Ph. D.
Brigitte Côté, M. D., FRCPC
Jean-Marc Daigle, M. Sc.
Marilyn Fortin, Ph. D.
Sylvie Lamy, Ph. D.
Éric Shink, Ph. D.

Collaborateurs et collaboratrices internes

Olivier Demers-Payette, Ph. D.
Nicolay Ferrari, Ph. D.
Laurie Lambert, Ph. D.
Louis Lochhead, M.B.A.
Josée-France Villemure, Ph. D.

Coordonnatrice scientifique

Véronique Gagné, M. Sc.
Caroline Turcotte, Ph.D.

Directrice adjointe, volets scientifique et transversal

Ann Lévesque, Ph. D.

Directrice

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

Repérage d'information scientifique

Bin Chen, tech. doc.
Renaud Lussier, M.S.I

Bureau des données clinico-administratives

Mike Benigeri, Ph. D.
Elhadji Malick Ndao, M. Sc., DEPA

Soutien administratif

Lolita Haddad
Christine Lemire

Équipe de l'édition

Denis Santerre
Hélène St-Hilaire
Nathalie Vanier

Sous la coordination de
Renée Latulippe, M.A.

Avec la collaboration de
Littera Plus, révision linguistique
Mark A. Wickens, traduction

Dépôt légal

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2022
Bibliothèque et Archives Canada, 2022
ISBN 978-2-550-92130-1 (PDF)

© Gouvernement du Québec, 2022

Pour citer ce document : Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). La transplantation d'organes solides – Volet 1 - Portrait de la transplantation cardiaque et pulmonaire au Québec. État des pratiques rédigé par Faiza Boughrassa, Caroline Collette, Brigitte Côté, Jean-Marc Daigle, Marilyn Fortin, Sylvie Lamy et Éric Shink. Québec, Qc : INESSS; 2022. 148 p.

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

Comité consultatif

M^{me} Valérie Beaulieu, gestionnaire clinico-administrative, chef des consultations externes spécialisées et de la médecine de jour, Institut de cardiologie de Montréal

D^r Pierre-Luc Bernier, chirurgien cardiaque, Centre universitaire de santé McGill, Montréal

M^{me} Julie Bisson, chef d'unité C4 et clinique d'insuffisance cardiaque, de transplantation cardiaque et d'assistance ventriculaire, Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec

D^r Bernard Cantin, cardiologue, Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec

D^r Michel Carrier, chirurgien cardiovasculaire et thoracique, Institut de cardiologie de Montréal

D^r Vincent Collard, anesthésiste pédiatrique, Hôpital de Montréal pour enfants, Centre universitaire de santé McGill

M^{me} Danielle Desormeaux, gestionnaire clinico-administrative, Direction des soins infirmiers Gynécologie-Obstétrique/Hépatologie-Transplantation, Centre hospitalier universitaire de Montréal

D^r Charles Poirier, pneumologue, professeur agrégé de médecine/chef du service de pneumologie/directeur médical, programme de transplantation pulmonaire/chef adjoint, Département de médecine, Centre hospitalier universitaire de Montréal

D^{re} Marie-Josée Raboisson, cardiologue, professeure agrégée de clinique, service de cardiologie/directrice du laboratoire d'échographie cardiaque/directrice médicale du programme de greffe cardiaque, Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine, Montréal

D^r Normand Racine, cardiologue, Institut de cardiologie de Montréal, président du Réseau québécois de cardiologie tertiaire, directeur médical du programme de transplantation cardiaque

M. Denis Carranza, patient

M^{me} Karina Prévost, patiente

Autres contributions

Les personnes suivantes ont été consultées afin de planifier le projet :

M. Louis Beaulieu, directeur général, Transplant Québec

M^{me} Chantal Bilodeau, Direction de la biovigilance et de la biologie médicale, ministère de la Santé et des Services sociaux

M. Maxime Boucher, coordonnateur, conseiller clinique, Transplant Québec

D^r Michel Carrier, directeur médical, Transplant Québec

M. Alexandre Chavez (juillet 2020 – mars 2021), pilote de systèmes, Transplant Québec

M. Sylvain Lavigne, chef des services cliniques, Transplant Québec

M. Denis Ouellet, directeur, Direction de la biovigilance et de la biologie médicale, ministère de la Santé et des Services sociaux

Déclaration d'intérêts

M^{me} Faiza Boughrassa, professionnelle scientifique à l'INESSS et membre de l'équipe de projet, a déclaré que son conjoint avait bénéficié d'une transplantation rénale au CHUM.

Responsabilité

L'Institut assume l'entière responsabilité de la forme et du contenu définitifs du présent document. Son contenu ne reflète pas forcément les opinions des personnes consultées aux fins du présent dossier.

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ.....	I
SUMMARY.....	IX
SIGLES ET ACRONYMES.....	XVI
INTRODUCTION.....	1
1 OBJECTIFS ET QUESTIONS D'ÉVALUATION.....	6
2 MÉTHODOLOGIE.....	8
2.1 Revue de la littérature.....	8
2.1.1 Stratégies de recherche de la littérature.....	8
2.1.2 Critères et processus de sélection de la littérature.....	10
2.1.3 Évaluation de la qualité des études.....	12
2.1.4 Extraction des données issues de la littérature.....	12
2.1.5 Analyse et synthèse des données issues de la littérature.....	12
2.2 Données clinico-administratives.....	12
2.2.1 Choix des variables d'intérêt à mesurer.....	13
2.2.2 Source des données.....	13
2.2.3 Population à l'étude.....	14
2.2.4 Analyse des données.....	14
2.3 Données contextuelles : questionnaire destiné aux centres transplantateurs.....	15
2.4 Données expérientielles : comité consultatif.....	17
3 SOMMAIRE DE LA REVUE DE LITTÉRATURE.....	18
4 ORGANISATION DES SOINS ET SERVICES EN TRANSPLANTATION CARDIAQUE ET PULMONAIRE.....	24
4.1 Éléments de structure.....	30
4.1.1 Infrastructure des services en transplantation et volume d'activités.....	30
4.1.2 Gestion médico et clinico-administrative.....	31
4.1.3 Ressources humaines.....	33
4.1.4 Ressources matérielles spécialisées et technologiques.....	36
4.2 Processus en soutien aux activités de transplantation.....	38
4.2.1 Soutien à la prise en charge du patient avant la greffe.....	39
4.2.2 Soutien à la prise en charge hospitalière.....	42
4.2.3 Soutien à la prise en charge après la greffe.....	45
4.2.4 Processus transversaux de soutien à la prise en charge durant le continuum de soins.....	47
4.2.5 Modalités de soutien aux patients.....	53
4.2.6 Suivi et amélioration de la qualité des soins et services.....	56
5 PORTRAIT DE LA TRANSPLANTATION AU QUÉBEC.....	63
5.1 Résultats de la consultation par questionnaire.....	63
5.1.1 Gestion médico et clinico-administrative.....	64

5.1.2	Ressources humaines	65
5.1.3	Ressources matérielles spécialisées et technologiques	66
5.1.4	Soutien à la prise en charge hospitalière	68
5.1.5	Soutien à la prise en charge après la greffe	69
5.1.6	Processus transversaux de soutien à la prise en charge durant le continuum de soins.....	70
5.1.7	Modalités de soutien aux patients	72
5.1.8	Suivi et amélioration de la qualité des soins et services	73
5.2	Activités de transplantation au Québec : résultats des bases de données clinico-administratives québécoises.....	76
5.2.1	Patients en attente d'une greffe.....	77
5.2.2	Patients qui ont subi une greffe : variables clinico-administratives / organisationnelles.....	81
5.2.3	Patients qui ont subi une greffe : variables cliniques	105
	DISCUSSION.....	121
	CONCLUSION	137
	RÉFÉRENCES.....	139

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1	Sommaire des sources d'information selon les questions d'évaluation	7
Tableau 2	Critères d'inclusion et d'exclusion de la littérature (éléments PICOTS)	10
Tableau 3	Documents d'encadrement des activités de transplantation	18
Tableau 4	Documents retenus portant sur les pratiques en place dans divers pays ou provinces	23
Tableau 5	Organismes qui coordonnent et/ou soutiennent les services de don et de transplantation d'organes au Canada et dans d'autres pays ou provinces choisis et quelques généralités organisationnelles.....	25
Tableau 6	Statistiques générales de la liste de Transplant Québec des patients en attente d'une transplantation cardiaque (période 2014 à 2018).....	77
Tableau 7	Caractéristiques des patients nouvellement inscrits sur la liste d'attente pour une transplantation cardiaque (période 2014 à 2018).....	78
Tableau 8	Statistiques générales de la liste de Transplant Québec des patients en attente d'une transplantation pulmonaire (période 2014 à 2018).....	79
Tableau 9	Caractéristiques des patients nouvellement inscrits sur la liste d'attente pour une transplantation pulmonaire (période 2014 à 2018) (Transplant Québec).....	80
Tableau 10	Répartition des patients adultes (en pourcentage) qui ont bénéficié d'une transplantation cardiaque selon la région sociosanitaire de résidence et le centre de greffe (période 2009 à 2018)	85
Tableau 11	Caractéristiques sociodémographiques des patients adultes qui ont reçu une transplantation cardiaque (période 2009 à 2018).....	87

Tableau 12	Caractéristiques sociodémographiques des patients qui ont reçu une transplantation pulmonaire (période 2009 à 2018).....	89
Tableau 13	Durée du séjour hospitalier pour une greffe cardiaque chez les adultes (période 2009 à 2018).....	91
Tableau 14	Durée du séjour hospitalier pour une greffe cardiaque en pédiatrie (période 2009 à 2018).....	92
Tableau 15	Durée du séjour hospitalier pour une greffe pulmonaire chez les adultes (période 2009 à 2018).....	94
Tableau 16	Réadmission hospitalière survenue au cours des 30 jours suivant le congé hospitalier postgreffe cardiaque chez les adultes (période 2009 à 2018).....	97
Tableau 17	Réadmission hospitalière survenue au cours des 30 jours suivant le congé hospitalier postgreffe pulmonaire chez les adultes (période 2009 à 2018).....	98
Tableau 18	Proportion des décès intrahospitaliers survenus durant le séjour postgreffe cardiaque chez les adultes (période 2009 à 2018).....	100
Tableau 19	Proportion des décès intrahospitaliers survenus durant le séjour postgreffe pulmonaire chez les adultes (période 2009 à 2018).....	101
Tableau 20	Indications de la transplantation cardiaque chez les adultes (période 2009 à 2018).....	109
Tableau 21	Indications de la transplantation pulmonaire chez les adultes (période 2009 à 2018).....	112

LISTE DES FIGURES

Figure 1	Continuum de soins en transplantation	5
Figure 2	Volume de transplantations cardiaques chez les adultes selon le centre transplantateur, par année (période 2009 à 2018)	82
Figure 3	Volume de transplantations pulmonaires chez les adultes, par année (période 2009 à 2018).....	83
Figure 4	Répartition des patients adultes (en pourcentage) qui ont bénéficié d'une transplantation cardiaque et répartition de la population selon la région sociosanitaire de résidence pour la période 2009 à 2018	84
Figure 5	Répartition des patients (en pourcentage) qui ont bénéficié d'une transplantation pulmonaire et répartition de la population selon la région sociosanitaire de résidence pour la période 2009 à 2018	86
Figure 6	Destination à la fin du séjour hospitalier des adultes qui ont subi une greffe cardiaque (période 2009 à 2018).....	95
Figure 7	Destination à la fin du séjour hospitalier des adultes qui ont subi une greffe pulmonaire (période 2009 à 2018).....	96
Figure 8	Survie des patients adultes après une transplantation cardiaque (période 2009 à 2018) .	102
Figure 9	Survie des patients pédiatriques après une transplantation cardiaque (période 2009 à 2018).....	103
Figure 10	Survie des patients adultes après une transplantation pulmonaire (période 2009 à 2018).....	104

Figure 11	Prévalence des principales comorbidités recensées lors du séjour postgreffe cardiaque chez les adultes (période 2009 à 2018).....	106
Figure 12	Prévalence des principales comorbidités recensées lors du séjour postgreffe pulmonaire (période 2009 à 2018).....	107
Figure 13	Indication de la transplantation cardiaque chez les adultes, selon le sexe (période 2009 à 2018).....	110
Figure 14	Indication de la transplantation cardiaque chez les adultes, selon l'âge (période 2009 à 2018).....	111
Figure 15	Indication de la transplantation pulmonaire chez les adultes, selon le sexe (période 2009 à 2018).....	112
Figure 16	Indication de la transplantation pulmonaire chez les adultes, selon l'âge (période 2009 à 2018).....	113

RÉSUMÉ

Introduction

La transplantation d'organes constitue l'option thérapeutique de référence ou de dernier recours susceptible d'améliorer la survie des patients qui ont reçu un diagnostic d'insuffisance organique au stade terminal et l'option de remplacement des dispositifs d'assistance cardiaque de même que de la dialyse en cas d'insuffisance rénale.

La transplantation est une intervention complexe effectuée auprès de personnes dont la condition de santé est à un stade de gravité avancé et qui mobilise de nombreuses expertises durant tout le continuum de soins (avant, pendant et après la transplantation). Dans ce contexte, la qualité des soins et les résultats cliniques dépendent de plusieurs paramètres structurels et organisationnels.

Au cours des dernières années, une réflexion et un travail importants ont été faits pour améliorer l'organisation des services de don et de transplantation au Québec, notamment l'élaboration de protocoles d'attribution des organes. Le portrait actuel des activités de transplantation d'organes et des résultats associés à ces activités est toutefois peu connu et ne permet donc pas d'apprécier l'ensemble du continuum de soins et services en matière de don et de transplantation. À la demande du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) a élaboré un état des pratiques visant, d'une part, à faire ressortir les éléments d'organisation des soins et services reconnus ou recommandés dans la littérature en cas de transplantation cardiaque et pulmonaire et à les comparer à ceux en place au sein des établissements transplantateurs désignés au Québec et, d'autre part, à tracer, à partir de variables choisies, un portrait descriptif de l'utilisation et de certains résultats cliniques et clinico-administratifs associés aux activités de transplantation entre 2009 et 2018¹. L'objectif de ces travaux est de soutenir l'amélioration de la prise en charge des patients en attente d'une greffe ou qui ont subi une greffe et celle de la qualité des résultats de la transplantation cardiaque et pulmonaire au Québec. Le mandat s'est décliné en trois volets, chacun présenté dans un état des pratiques distinct : volet 1) Transplantation cardiaque et pulmonaire (présent portrait); volet 2) Transplantation hépatique; et volet 3) Transplantation rénale et pancréatique.

Méthodologie

Pour réaliser le mandat, une revue de la littérature scientifique et grise (de 2009 à 2021) a été effectuée afin de repérer les pratiques organisationnelles en place dans des pays ou provinces comparables au Québec. Les sites Web des autorités de la santé de différents pays et provinces canadiennes ainsi que ceux d'associations et d'organisations professionnelles et du domaine de la transplantation ont été consultés. Les pays dotés d'un plan d'action en matière d'organisation des soins et services en transplantation d'organes solides, qui ont élaboré des politiques de soins en transplantation ou qui ont

¹ Données les plus récentes au moment de l'extraction.

mis en place des mécanismes d'évaluation de la performance et des stratégies des soins en matière de transplantation, ont été ciblés.

Le portrait de la pratique dans les centres de transplantation québécois a été élaboré à partir de données issues des bases de données clinico-administratives (BDCA) québécoises, d'une collecte d'information par questionnaire (commun aux trois volets) et d'une consultation auprès de cliniciens venant des différents centres de transplantation cardiaque (Centre universitaire de santé McGill – Hôpital Royal Victoria et Hôpital de Montréal pour enfants, Institut de cardiologie de Montréal, Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec, Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine) et pulmonaire (Centre hospitalier de l'Université de Montréal) désignés, ainsi que de patients.

Résultats

Littérature d'encadrement

Un nombre limité de documents d'encadrement publiés par des autorités de santé, des associations ou organisations professionnelles ainsi que des organismes du domaine de la transplantation (souvent communs aux trois volets), et peu de documents faisant état des pratiques organisationnelles dans des pays ou provinces comparables au Québec ont été recensés. Aucun document d'encadrement récent provenant du Québec n'a été repéré. Par ailleurs, même si la majorité des documents d'encadrement recensés sont basés sur des consensus d'experts, parfois soutenus par une revue de la littérature plus ou moins développée, il est possible de faire ressortir certains éléments de structure et processus organisationnels qui semblent faire consensus au sein du milieu de la transplantation d'organes, tous volets confondus :

- la présence d'un directeur médical, d'un coordonnateur à la transplantation et d'une équipe interdisciplinaire qualifiée ainsi que la disponibilité des ressources physiques et technologiques adéquates;
- la mise en application de divers processus clairs pour soutenir les différentes étapes du continuum de soins des patients, et ce, à divers moments : durant l'attente (évaluation clinique, information constante); durant l'hospitalisation pour la greffe (admission, évaluation préopératoire, suivi interdisciplinaire, enseignement au patient, congé et transfert); après le congé hospitalier (suivi intra et interétablissement);
- un soutien à la coordination et à la continuité des soins durant tout le continuum de soins, tout comme l'accompagnement des patients et de leurs proches;
- la mise en application de mécanismes et de procédures visant l'évaluation et l'amélioration de la qualité des interventions et des soins.

Organisation des services et pratiques organisationnelles dans les centres transplantateurs québécois

Les consultations menées auprès des centres transplantateurs québécois ont mis en lumière différentes modalités structurelles et organisationnelles dont plusieurs sont cohérentes avec les pratiques organisationnelles reconnues dans la littérature. Les résultats généraux qui en découlent sont rapportés dans les trois volets, de même que des spécificités concernant les programmes de transplantation cardiaque et pulmonaire :

- l'accès à la transplantation est soumis à un protocole et centralisé, et l'orientation des candidats potentiels vers la transplantation est soutenue par la mise en place de modalités d'information auprès des équipes cliniques, de protocoles d'entente et d'initiatives entre centres transplantateurs et établissements régionaux;
- la gestion médico et clinico-administrative relève de directeurs médicaux et chirurgicaux et de coordonnateurs dans la majorité des centres;
- la composition des équipes de soins varie, bien qu'elles soient interdisciplinaires; certains centres ont parfois des équipes comprenant davantage de professionnels de diverses disciplines, accessibles en tout temps; selon les centres, la disponibilité de certains professionnels peut être restreinte;
- les différents processus de prise en charge hospitalière – admission, préparation et suivi périopératoire, congé, soutien à la coordination des soins intrahospitaliers – semblent également bien structurés et soumis à un protocole;
- un processus de transition graduelle est bien établi pour permettre aux jeunes patients qui ont subi une greffe d'être préparés au transfert de leur suivi vers un centre de transplantation pour adultes;
- le suivi dans le centre transplantateur au cours de la première année suivant la greffe est privilégié; à plus long terme, ce suivi peut être assuré dans un centre hospitalier régional ou une clinique ambulatoire spécialisée, avec le soutien ou conjointement avec le centre transplantateur;
- un soutien aux patients et proches aidants, qui prend diverses formes, est offert par les équipes cliniques des centres transplantateurs dès le début du processus de soins – information, enseignement thérapeutique, soutien psychologique, psychosocial et accompagnement;
- des modalités variables de suivi et d'amélioration des pratiques sont appliquées; elles visent généralement les pratiques cliniques ainsi que la rétroaction auprès des professionnels; peu d'entre elles visent la collecte d'information auprès des patients;
- une base de données locale existe dans la plupart des centres; elle permet que des données sur les activités de transplantation et sur les patients qui ont subi une greffe soient colligées, mais la nature de ces données est variable d'un centre à l'autre et leur analyse n'est ni soutenue, ni standardisée; tous les centres

transplanteurs contribuent toutefois à la mise en commun de données cliniques à l'échelle nationale ou internationale.

Les consultations ont aussi fait ressortir les constats suivants :

- un manque d'uniformité dans les processus et dans l'information transmise entre les centres transplantateurs et les médecins en communauté ou dans un centre hospitalier régional, ce qui a pour conséquence des retards de transmission de l'information nécessaire au suivi du patient; cela indique le besoin de consolider les liens entre les milieux de soins;
- la nécessité de développer une offre de services spécialisés en communauté, hors des centres transplantateurs;
- la difficulté pour des patients qui vivent dans certaines régions, notamment ceux éloignés des centres transplantateurs, d'accéder à des services de soutien offerts en communauté.

Portrait des patients qui ont subi une greffe cardiaque ou pulmonaire au Québec entre 2009 et 2018

L'exploration des BDCA a permis de tracer un premier portrait descriptif des patients qui ont subi une greffe au Québec entre 2009 et 2018 – soit 404 patients avec greffe cardiaque et 442 avec greffe pulmonaire. Malgré les limites de l'exercice, notamment en ce qui concerne la validité de l'information de nature clinique, les faits saillants suivants sont ressortis et, lorsque possible, ont été appréciés à la lumière des données internationales disponibles.

Données de nature organisationnelle ou clinico-administrative

- La demande de greffe cardiaque et pulmonaire au Québec, toute comme la réponse à cette demande, est importante mais comparable à ce qui est observé dans d'autres provinces canadiennes :
 - entre 2009 et 2018, le volume annuel de transplantations :
 - est demeuré stable pour la greffe cardiaque chez les adultes, soit à environ 40 greffes, et il a oscillé entre 0 et 5 greffes chez les enfants; le taux brut de receveurs est ainsi de 5,5 par million d'habitants en 2018, ce qui est comparable aux taux recensés dans les autres provinces canadiennes (variant entre 3,7 et 6,9);
 - a presque doublé pour la greffe pulmonaire, dépassant les 50 greffes annuelles à partir de 2015; le taux brut de greffes de 6,3 par million d'habitants en 2018 est également comparable aux données pancanadiennes (qui varient entre 6,0 et 11,4);
 - entre 2014 et 2018, le nombre de nouvelles inscriptions annuelles sur les listes d'attente :

- a varié entre 59 et 71 annuellement pour la greffe cardiaque; quelque 10 % de ces inscriptions concernent des enfants de moins de 18 ans;
- a connu une hausse pour la greffe pulmonaire, pour atteindre une moyenne de 77 inscriptions par an depuis 2016;
- le délai d'attente est demeuré stable pour la greffe cardiaque, variant en moyenne entre 7 et 10 mois, mais il s'est amélioré pour la greffe pulmonaire, passant sous la barre de un an à partir de 2016;
- les centres de transplantation sont établis dans les régions de Montréal et de la Capitale-Nationale, mais l'examen de la répartition des greffes selon la région sociosanitaire de résidence des patients et la densité populationnelle de ces diverses régions ne suggère pas une prise en charge très variable selon la région de provenance des patients – cette comparaison demeure toutefois fortement limitée.
- Le profil des patients qui ont subi une greffe est similaire aux données des registres internationaux et à celles issues de la littérature :
 - près des trois quarts des greffes cardiaques chez les adultes et plus de la moitié des greffes pulmonaires sont réalisées sur des hommes;
 - les patients ont un âge médian de 54 ans;
 - la moitié des enfants qui ont eu une greffe sont âgés de 5 ans ou moins.
- La survie globale des patients adultes qui ont subi une greffe cardiaque ou pulmonaire a montré une tendance à l'amélioration au cours des dernières années :
 - les décès intrahospitaliers sont relativement peu nombreux pour les deux types de greffe (entre 11 % - pulmonaire, et 14 % - cardiaque) et ils ont diminué au cours des dernières années;
 - la survie à 5 ans est de près de 80 % pour la greffe cardiaque et de près de 70 % pour la greffe pulmonaire, et elle se compare favorablement à celle observée dans d'autres pays ou provinces (entre 68 % et 80 %);
 - le taux de survie à 1 an chez les enfants est de 92 % et il se maintient avec le temps.
- La durée du séjour hospitalier et les réadmissions varient selon le type de greffe, mais des tendances similaires peuvent être relevées :
 - la durée du séjour postgreffe est légèrement supérieure pour les patients qui ont subi une greffe pulmonaire, mais la majorité des patients, peu importe le type de transplantation, obtiennent leur congé en moins de 30 jours;
 - la majorité des patients qui ont subi une greffe cardiaque ont séjourné plus d'une fois aux soins intensifs, alors qu'un seul séjour a suffi pour la majorité des patients qui ont subi une greffe pulmonaire;

- un peu plus de 15 % des patients adultes qui ont subi une greffe cardiaque ou pulmonaire sont réadmis à l'hôpital au cours des 30 jours suivant l'obtention de leur congé, et la proportion de réadmissions des patients qui ont subi une greffe cardiaque a diminué au cours des dernières années.

Données de nature clinique

Les variables de nature clinique explorées dans les BDCA sont associées à de nombreuses limites, notamment la validité des diagnostics principaux et secondaires consignés aux dossiers puis dans MED-ÉCHO et la complétude des interventions médicales réalisées lors de l'hospitalisation. Les éléments suivants doivent être pris en considération, avec précaution :

- Les cardiomyopathies dilatées et ischémiques sont les indications les plus fréquentes pour la greffe cardiaque chez les adultes québécois, alors que les maladies pulmonaires interstitielles, les maladies pulmonaires obstructives chroniques et la fibrose kystique sont prédominantes pour la greffe pulmonaire, ce qui est également relevé dans la littérature internationale;
 - en pédiatrie, l'indication de la greffe cardiaque la plus fréquente serait la cardiomyopathie dilatée;
- Les maladies pulmonaires et les maladies rénales chroniques constituent les comorbidités préexistantes les plus fréquentes chez les patients qui ont subi une greffe cardiaque, alors que le diabète est la comorbidité la plus souvent observée chez les patients québécois qui ont subi une greffe pulmonaire;
- Le recours à l'oxygénation extracorporelle par membrane (ECMO - acronyme anglais d'*extracorporeal membrane oxygenation*) est plus fréquent en postgreffe qu'en prégreffe cardiaque chez les adultes, bien que ces proportions soient faibles (12 % et 6 %, respectivement), et près du quart des patients qui ont subi une greffe cardiaque ont bénéficié d'un dispositif d'assistance ventriculaire (DAV) comme mesure avant la décision ou la transplantation;
- Les pneumonies sont les complications infectieuses les plus fréquentes après une transplantation cardiaque ou pulmonaire, et selon les données de MED-ÉCHO, les rejets du greffon et les échecs de greffe cardiaque ou pulmonaire sont respectivement de 8 % et 4 % pour la transplantation cardiaque, et ils sont beaucoup plus faibles pour la transplantation pulmonaire.

Des analyses plus poussées auraient été souhaitables, mais ce portrait descriptif pose des bases permettant d'apprécier la diversité des pratiques cliniques et d'examiner les effets cliniques de certains facteurs ou attributs associés aux patients ou au don d'organes. Cette information pourra guider les efforts de maintien et de développement de la qualité des soins et services en matière de transplantation.

Défis et possibilités

Certaines préoccupations et défis organisationnels ou d'ordre populationnel ont été relevés à l'examen des données de la littérature ou de registres ou encore soulevés lors des consultations effectuées auprès des cliniciens et des gestionnaires de programmes de transplantation cardiaque et pulmonaire. L'analyse de ces données montre par ailleurs une grande similarité entre les divers programmes de transplantation d'organes, que l'on trouve dans les deux autres volets des travaux (hépatique; rénale et pancréatique).

Un premier enjeu potentiel soulevé dès le début des travaux concerne l'accès à la greffe. La répartition géographique des centres de transplantation cardiaque, qui sont concentrés pour l'essentiel dans les deux grands centres urbains de la province, peut soulever la question de l'accès à la greffe pour des patients de certaines régions sociosanitaires. La répartition des patients qui ont accédé à la greffe comparativement à celle de la population québécoise selon les régions sociosanitaires ne suggère toutefois pas, de façon générale, une surreprésentation ou une sous-représentation importante de certaines régions. Toutefois, cette appréciation est soumise à de nombreuses limites qui n'ont pu être examinées dans le présent travail. Notamment, un examen attentif des besoins populationnels pourrait contribuer à une réflexion sur la pertinence de mettre en œuvre des politiques en soutien à l'équité d'accès.

Par ailleurs, selon les cliniciens consultés, des délais associés à l'inscription sur la liste d'attente peuvent entraver l'accès à la greffe. Ces délais peuvent être occasionnés par l'orientation tardive vers un centre de transplantation, des critères de sélection pour la greffe qui seraient méconnus ou mal compris des médecins demandeurs ou encore des délais d'évaluation dans certains centres transplantateurs. Or, ces délais, voire cette non-orientation vers une évaluation du patient par rapport à la greffe, peuvent engendrer des complications graves ou le décès chez les candidats potentiels. La collaboration rehaussée entre les centres demandeurs et les centres transplantateurs ainsi que la sensibilisation des équipes soignantes pourraient être pertinentes.

L'accès limité à certains soins et services en raison de la rareté des ressources ou de leur disponibilité restreinte – p. ex. personnel infirmier en salle d'opération, inhalothérapeutes, physiothérapeutes et intervenants psychosociaux – constitue un autre enjeu observé qui nuit à la continuité des soins et à la réponse, en temps opportun, à certains besoins des patients et de leurs proches. Les enjeux potentiels de continuité semblent être davantage observés lors du suivi des patients après la greffe, notamment lorsque ce suivi est partagé entre le centre transplantateur et un centre hospitalier régional. La transmission en temps opportun (voire en temps réel) de l'information pertinente concernant la condition, les besoins de suivi et les résultats des examens des patients est une des préoccupations soulevées par les cliniciens consultés.

Conclusion

Malgré plusieurs limites, ce premier portrait québécois suggère que les résultats clinico-administratifs des activités de transplantation cardiaque et pulmonaire au Québec sont, dans l'ensemble, comparables à ceux obtenus dans d'autres pays ou provinces similaires au Québec.

Ces données éclaireront la réflexion sur la mise en place et la priorisation de variables d'intérêt pour le suivi et l'appréciation de la qualité des activités des programmes de transplantation. Il serait par ailleurs intéressant d'examiner les données clinico-administratives colligées durant les années de pandémie de la COVID-19 afin d'apprécier l'impact de celle-ci sur les activités de transplantation. Les constats tirés de l'exploration des BDCA pour les fins du présent portrait descriptif, ainsi que ceux concernant les greffes hépatiques, rénales et pancréatiques, feront d'ailleurs l'objet d'une publication ultérieure. Enfin, des travaux menés par l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) portant sur le suivi et l'optimisation des activités de transplantation – auxquels certains experts québécois participent – sont également en cours afin de proposer des indicateurs de suivi de la qualité. L'ensemble de ces initiatives permettra éventuellement une mise à jour plus élaborée du présent portrait.

SUMMARY

Solid Organ Transplantation – Section 1 - Overview of Heart and Lung Transplantation in Québec

Introduction

Organ transplantation is the gold standard or last-resort treatment option capable of improving survival in patients diagnosed with end-stage organ failure and the alternative to cardiac support devices and to dialysis in cases of renal failure. Transplantation is a complex procedure performed on individuals at an advanced stage of a medical condition and requires numerous types of expertise throughout the care continuum (pre-transplant, transplant and post-transplant). In this context, the quality of care and the clinical outcomes depend on several structural and organizational parameters.

In recent years, much thought has been given and work done to improve the organization of organ donation and transplant services in Québec, including the development of organ allocation protocols. However, the current picture of organ transplantation activities and their outcomes is not clearly known, which is hindering an assessment of the entire donation and transplantation care and services continuum. At the request of the Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), the Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) has prepared a state-of-practice report aimed, on the one hand, at highlighting the organizational aspects of care and services recognized or recommended in the heart and lung transplantation literature and at comparing them to those at Québec's designated transplant centres, and secondly, at constructing, using selected variables, a descriptive overview of the use of certain clinical and clinico-administrative outcomes of the transplantation activities between 2009 and 2018². The goal of this exercise is to support improvements in the management of patients who are waiting for or who have undergone a transplant and that of the quality of heart and lung transplant outcomes in Québec. The mandate was divided into three sections, each presented in a separate state-of-practice report: Section 1) Heart and lung transplantation (the present overview); Section 2) Liver transplantation; and Section 3) Renal and pancreatic transplantation.

Methodology

For the purposes of this mandate, the scientific and grey literature (from 2009 to 2021) were reviewed to identify the current organizational practices in countries or provinces comparable to Québec. The websites of the health authorities in various countries and Canadian provinces and the websites of professional associations and bodies in the field of transplantation were consulted. Countries that have an action plan for the organization of solid organ transplantation care and services, that have developed transplantation care

² The latest data at the time of extraction.

policies or that have put mechanisms in place to evaluate transplantation care performance and strategies were targeted.

The practice overview of Québec's transplant centres was constructed from data in Québec's clinic-administrative databases (CADs), a questionnaire (common to all three sections), and consultations with clinicians from the different designated heart (McGill University Health Centre - Royal Victoria Hospital and Montreal Children's Hospital, Montreal Heart Institute, Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec, and Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine) and lung (Centre hospitalier de l'Université de Montréal) transplant centres and with patients.

Results

Guidance documents

A limited number of guidance documents published by health authorities, professional associations or organizations, and organizations in the field of transplantation (often common to all three sections), and few items describing organizational practices in countries or provinces comparable to Québec were identified. No recent guidance documents from Québec were found. Moreover, even though most of the guidance documents identified are based on expert consensus, sometimes supported by a more or less extensive literature review, one does find certain structural elements and organizational processes about which there seems to be a consensus in the organ transplantation community, this across all three sections:

- A medical director, a transplant coordinator and a qualified interdisciplinary team on site, and the availability of adequate physical and technological resources;
- The use of various clear processes to support the different stages of the patient care continuum at various times: during the waiting period (clinical assessment, ongoing information); during hospitalization for the transplant (admission, pre-operative assessment, interdisciplinary follow-up, patient education, discharge and transfer); and after hospital discharge (intra- and inter-institutional follow-up);
- Support for care coordination and continuity throughout the care continuum, and support for patients and their families;
- The use of mechanisms and procedures for evaluating and improving the quality of interventions and care.

Service organization and organizational practices at Québec's transplant centres

The consultations with Québec's transplant centres brought to light various structural and organizational arrangements, many of which are consistent with the organizational practices recognized in the literature. The ensuing overall results are reported in the three sections, together with details on the heart and lung transplant programs:

- Access to transplantation is protocol-based and centralized, and the referral of potential transplant candidates is supported by the creation of information

mechanisms with the clinical teams and memoranda of understanding and initiatives between the transplant centres and regional facilities;

- Medical and clinico-administrative management is the responsibility of the medical and surgical directors and coordinators at most of the centres;
- The composition of the care teams varies, although they are interdisciplinary. Some centres have teams that include more professionals from various disciplines who are accessible at all times. Depending on the centre, the availability of certain professionals may be limited;
- The various in-hospital management processes – admission, preparation and perioperative monitoring, discharge, and support for intra-hospital care coordination – also appear to be well structured and protocol-based;
- There is a well-established gradual-transition process enabling young transplant patients to prepare to be transferred to an adult transplant centre for their follow-up;
- A follow-up at the transplant centre during the first year post-transplant is preferred. In the longer term, the follow-up can be provided at a regional hospital or a specialized outpatient clinic, with the support of or jointly with the transplant centre;
- Support for patients and their caregivers, which takes various forms, is provided by the transplant centres' clinical teams from the start of the care process: information, therapeutic education, psychological and psychosocial support, and guidance;
- Various monitoring and practice improvement mechanisms are used. They generally concern clinical practices and feedback to professionals. Very few of them involve gathering information from patients;
- Most of the centres have a local database for gathering data on transplant activities and transplant patients, but the nature of these data varies from centre to centre and their analysis is not supported or standardized. However, all the transplant centres participate in clinical data sharing at the national or international level.

The consultations also revealed the following:

- A lack of uniformity in the processes and in the information exchanged between the transplant centres and physicians in the community or at a regional hospital, which results in delays in providing the information necessary for the patient's follow-up. This points to the need to strengthen the links between care settings;
- The need to develop an offer of specialized services in the community, outside of the transplant centres;
- The difficulty for patients who live in certain regions, particularly those far from the transplant centres, to access community-based support services.

Portrait of patients who underwent a heart or lung transplant in Québec between 2009 and 2018

Exploring the CADs enabled us to draw a first descriptive portrait of patients who underwent a transplant in Québec between 2009 and 2018: 404 had a heart transplant and 442 had a lung transplant. Despite the limitations of this exercise, particularly with respect to the validity of the clinical information, the following highlights emerged and, when possible, were assessed in light of available international data.

Organizational and clinico-administrative data

- The demand for heart and lung transplants in Québec and the response to this demand are significant but comparable to what is observed in other Canadian provinces:
 - Between 2009 and 2018, the annual volume of transplants:
 - Remained stable in the case of adult heart transplants at about 40 transplants and fluctuated between 0 and 5 transplants for children. The crude recipient rate was 5.5 per million population in 2018, which was comparable to the rates in the other Canadian provinces (which ranged from 3.7 to 6.9);
 - Nearly doubled in the case of lung transplants, exceeding 50 transplants per year as of 2015. The crude transplant rate of 6.3 per million population in 2018 was also comparable to the pan-Canadian figures (which ranged from 6.0 to 11.4);
 - Between 2014 and 2018, the annual number of new waiting list enrolments:
 - Ranged from 59 to 71 for heart transplants. Some 10% of these enrolments were children under 18 years of age;
 - Increased for lung transplants, averaging 77 enrolments annually since 2016;
 - Wait times remained stable for heart transplants, averaging between 7 and 10 months, but improved for lung transplants, staying below one year since 2016;
 - The transplant centres are located in the Montreal and Capitale-Nationale regions, but an examination of the breakdown of the transplants according to the patients' health and social services region of residence and the population density of these various regions does not suggest considerable variation in management according to the patients' region of origin. However, this comparison is very limited.
- The profile of the patients who underwent a transplant was similar to the data in the international registries and the literature:
 - Nearly three-quarters of the adult heart transplants and more than half of the lung transplants were performed on men;

- The patients' median age was 54 years;
- Half of the children who had a transplant were 5 years old or younger.
- Overall survival in adult heart and lung transplant patients has shown an improving trend in recent years:
 - In-hospital deaths were relatively few in number for both types of transplants (between 11% - lung and 14% - heart) and have decreased in recent years;
 - The 5-year survival rate was close to 80% for heart transplants and close to 70% for lung transplants, and compares favourably with that observed in other countries or provinces (between 68% and 80%);
 - The 1-year survival rate for children was 92% and was maintained over time.
- The length of hospital stay and readmissions varied according to transplant type, but similar trends are noted:
 - The post-transplant length of stay was slightly longer for the lung transplant patients, but most of the patients, regardless of transplant type, were discharged within 30 days;
 - Most of the heart transplant patients had more than one ICU stay, while most of the lung transplant patients had only one stay;
 - Just over 15% of the adult heart and lung transplant patients were readmitted to hospital within 30 days of discharge, and the proportion of readmissions for heart transplant patients has declined in recent years.

Clinical data

There are many limitations associated with the clinical variables explored in the CADs, such as the validity of the primary and secondary diagnoses recorded in the charts and then in MED-ECHO, and the completeness of the data related to the medical procedures performed during hospitalization. The following should be considered, with caution:

- Dilated and ischemic cardiomyopathies are the most frequent indications for a heart transplant in adults in Québec, while interstitial lung disease, chronic obstructive pulmonary disease and cystic fibrosis are the predominant indications for a lung transplant, which is also noted in the international literature;
 - In pediatrics, the most frequent indication for a heart transplant appears to be dilated cardiomyopathy;
- Lung disease and chronic kidney disease were the most common pre-existing comorbidities in the heart transplant patients, while diabetes was the most common comorbidity in Québec lung transplant patients;
- The use of extracorporeal membrane oxygenation (ECMO) was more common post-heart transplant than pre-heart transplant in adults, although the proportions were small (12% and 6%, respectively), and close to one-quarter of the heart

transplant patients received a ventricular assist device as a pre-decision or pre-transplant measure;

- Pneumonia was the most common infectious complication after a heart or lung transplant, and according to MED-ECHO data, the transplant rejection and failure rates were, respectively, 8% and 4% for heart transplants and much lower for lung transplants.

More-detailed analyses would have been desirable, but this descriptive portrait provides a basis for gauging the diversity of the clinical practices and examining the clinical impact of certain characteristics of or factors associated with patients or organ donation. This information can guide efforts to maintain and develop the quality of transplant care and services.

Challenges and opportunities

Certain organizational and population-related concerns and challenges were identified when examining the literature data or registry data or were raised during the consultations with clinicians and the heart and lung transplant program directors. The analysis of these data also shows a high degree of similarity between the various organ transplant programs, which is observed in the other two sections of the project (liver, and kidney and pancreas).

A first potential issue raised at the outset of the project concerned access to transplantation. The geographic distribution of the heart transplant centres, which are mainly concentrated in the province's two major urban centres, could raise the issue of access to transplantation for patients in certain health and social services regions. However, the distribution of the patients who received a transplant compared to the distribution of the Québec population by health and social services region does not generally suggest that certain regions are significantly over- or under-represented. However, this assessment is subject to numerous limitations that could not be examined during this exercise. For example, a careful examination of the population's needs could contribute to a discussion of the relevance of instituting policies to support equity of access.

Furthermore, according to the clinicians consulted, delays in waiting list enrolment can hinder access to transplantation. These delays can be caused by late referral to a transplant centre, transplantation selection criteria that are poorly known or understood by requesting physicians, or delays in assessment at certain transplant centres. These delays and even failing to give a referral for a transplant assessment can lead to serious complications or death in potential candidates. Increased collaboration between requesting facilities and the transplant centres and raising the care teams' awareness could be helpful.

Limited access to certain care and services due to scarcity or limited availability of resources – for example, operating room nurses, respiratory therapists, physiotherapists, and psychosocial workers – is another issue that was identified as affecting the continuity of care and the timely response to certain needs of patients and their families. Potential

continuity issues seem to be more common during post-transplant patient follow-ups, particularly joint follow-ups between a transplant centre and a regional hospital. The timely provision (even in real time) of relevant information concerning the patient's condition, follow-up needs and test results was one of the concerns raised by the clinicians who were consulted.

Conclusion

Despite a number of limitations, this initial Québec overview suggests that the clinico-administrative outcomes of heart and lung transplantation activities in Québec are, on the whole, comparable to those obtained in other countries or provinces similar to Québec.

These data will serve to guide the discussion regarding the implementation and ranking of variables of interest for monitoring and assessing the quality of transplant program activities. It would also be of interest to examine the clinico-administrative data collected during the years of the COVID-19 pandemic in order to assess its impact on transplantation activities. The findings from the exploration of the CADs for the purposes of this descriptive overview, and those concerning hepatic, renal and pancreatic transplantation, will be the subject of a future publication. Lastly, work by the Canadian Institute for Health Information (CIHI) on the monitoring and optimization of transplantation activities – in which certain Québec experts are participating – is also underway with a view to proposing quality monitoring indicators. All of these initiatives will eventually lead to a more elaborate update of the present overview.

SIGLES ET ACRONYMES

ABM	Agence de la biomédecine (France)
ACC	American College of Cardiology
ACCF	American College of Cardiology Foundation
ACP	American College of Physicians
AGREE	<i>Appraisal of Guidelines for Research and Evaluation</i>
AHA	American Heart Association
ANZCOTR	<i>Australia and New Zealand Cardiothoracic Organ Transplant Registry</i>
ASPC	Agence de la santé publique du Canada
BDCA	Banque de données clinico-administratives
CASP	<i>Critical Appraisal Skills Programme</i>
CCI	Classification canadienne des interventions
CHSLD	Centres d'hébergement de soins de longue durée
CHU	Centre hospitalier universitaire
CHUM	Centre hospitalier de l'Université de Montréal
CIM-10	<i>Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes</i> , dixième édition
CISSS	Centre intégré de santé et de services sociaux
CIUSSS	Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux
CLSC	Centre local de services communautaires (Québec)
CMQ	Collège des médecins du Québec
CMS	Centers for Medicare & Medicaid Services (États-Unis)
CMV	Cytomégalovirus
CRMCC	Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada
CUSM	Centre universitaire de santé McGill
CTTS	Cardiothoracic Transplantation Service
DAV	Dispositif d'assistance ventriculaire
DHHS	Department of Health and Human Services (États-Unis)
EACTS	European Association for Cardio-Thoracic Surgery
EBV	Virus d'Epstein-Barr
ECMO	<i>Extracorporeal membrane oxygenation</i> (oxygénation extracorporelle par membrane)
ETS	Évaluation des technologies de la santé
FIPA	Fichier d'inscription des personnes assurées (Québec)
G-I-N	Guidelines International Network
HRV	Hôpital Royal Victoria

HSV	<i>Herpes Simplex Virus</i>
HTS	Heart Transplantation Service
ICIS	Institut canadien d'information sur la santé
ICM	Institut de cardiologie de Montréal
IMC	Index de masse corporelle
INESSS	Institut national d'excellence en santé et en services sociaux
INTERMACS	<i>Interagency Registry for Mechanically Assisted Circulatory Support</i>
ISHLT	International Society of Heart and Lung Transplantation
IUCPQ	Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec
LANO	Liste d'attente nationale pour un organe
LSSSS	Loi sur les services de santé et les services sociaux (Québec)
LTS	Lung Transplantation Service
MED-ÉCHO	Maintenance et exploitation des données pour l'étude de la clientèle hospitalière
MPSC	Membership and Professional Standards Committee (États-Unis)
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux (du Québec)
NFC	Nationally Funded Centres
NHS	National Health Service (Royaume-Uni)
NHS BT	NHS Blood and Transplant (Royaume-Uni)
NSCAG	National Specialist Commissioning Advisory Group (Royaume-Uni)
OPO	Organ Procurement Organization
OPTN	Organ Procurement and Transplantation Network (États-Unis)
OTA	Australian Organ and Tissue Donation and Transplantation Authority
PROMIS	<i>Patient Records and Outcome Management Information System</i> (Colombie-Britannique)
PSIC	Programme de soins intégrés continus
RAMQ	Régie de l'assurance maladie du Québec
R-AMSTAR	<i>Revised-Assessing methodological quality of systematic reviews</i>
RCITO	Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes
RQDTO	Réseau québécois en don et en transplantation d'organes
RUIS	Réseaux universitaires intégrés de santé (Québec)
SCS	Société canadienne du sang
SIC	Système d'information clinique
SIS	Service d'information scientifique
SRTR	<i>Scientific Registry of Transplant Recipients</i>
TGLN	Trillium Gift of Life Network (en français, Réseau Trillium pour le don de vie, RTDV)

TQ	Transplant Québec
TSANZ	Transplantation Society of Australia and New Zealand
UK	United Kingdom
UNOS	United Network for Organ Sharing
USI	Unité des soins intensifs
VEB	Virus d'Epstein-Barr

INTRODUCTION

La transplantation d'organes constitue l'option thérapeutique de référence ou de dernier recours susceptible d'améliorer la survie des patients qui ont reçu un diagnostic d'insuffisance organique au stade terminal, et elle est l'option de remplacement des dispositifs d'assistance cardiaque de même que de la dialyse pour l'insuffisance rénale. Même si des progrès importants ont été réalisés dans le domaine de la transplantation d'organes solides, notamment en ce qui a trait aux techniques de transplantation et aux protocoles d'immunosuppression, de nombreux défis doivent encore être relevés, notamment concernant les risques significatifs d'échec de la greffe ou de complications postgreffe ainsi que les retombées importantes de la greffe sur la qualité de vie de ces patients [Brett *et al.*, 2018].

Dans plusieurs provinces ou pays comparables au Canada, il existe un encadrement législatif des activités de don et de transplantation. Un organisme consacré à la coordination des différents aspects liés au don et à la transplantation d'organes est désigné dans la majorité des provinces : élaboration et application de politiques de sélection des candidats et d'allocation des organes, gestion des listes d'attente, encadrement des pratiques de prélèvement et de greffe, etc. Au Québec, Transplant Québec (TQ) a pour mission de soutenir le don et l'attribution des organes et de gérer la liste d'attente centralisée. L'encadrement légal du système de dons et transplantations est basé sur plusieurs documents législatifs³, dont la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* (LSSSS) [Beaulieu *et al.*, 2015]. Au Canada, la Société canadienne du sang (SCS) a pour rôle de soutenir l'amélioration du système de don et transplantation à l'échelle nationale⁴, et d'assurer la gestion d'un registre national visant à faciliter l'échange d'organes entre provinces ainsi que de certains programmes connexes de don et de transplantation. Le *Règlement sur la sécurité des cellules, tissus et organes humains destinés à la transplantation* énonce les exigences de sécurité, notamment en ce qui concerne le traitement, la conservation, la distribution et les accidents, ainsi que les effets indésirables⁵.

³ Gouvernement du Québec. Don d'organes et de tissus [site Web]. Disponible à : <https://www.quebec.ca/sante/don-de-sang-de-tissus-et-d-organes/don-d-organes-et-de-tissus/cadre-legal> (consulté le 16 novembre 2021).

⁴ Sauf pour le Québec; Société canadienne du sang (SCS). Qui nous sommes [site Web]. Disponible à : <https://www.blood.ca/fr/notre-sujet> (consulté le 16 novembre 2021).

⁵ Gouvernement du Canada. Cellules, tissus et organes [site Web]. Disponible à : <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/medicaments-produits-sante/conformite-application-loi/information-produits-sante/cellules-tissus-organes.html> (consulté le 16 novembre 2021).

Contexte canadien

Au cours des dernières années, un travail important a été effectué pour améliorer le système de don et de greffe d'organes et de tissus au Canada, et des progrès ont été constatés [SCS, 2016]. Entre autres, des programmes interprovinciaux axés sur le patient ont été créés pour faciliter l'accès à la transplantation et optimiser le jumelage des donneurs et des receveurs d'organes [Programme de don croisé de rein⁶, Programme des patients hyperimmunisés⁷, Liste d'attente nationale pour un organe (LANO)⁸]. Selon la Société canadienne du sang, le nombre et le taux de transplantations à l'échelle du pays ont augmenté graduellement entre 2008 et 2017, pour diminuer légèrement entre 2017 et 2018 [SCS, 2019], le tout variant selon les organes en cause. Ainsi, à titre d'exemple, le taux de transplantation cardiaque a connu une certaine stabilité entre 2008 et 2018 (5,2 transplantations par million d'habitants en 2018), alors que celui pour la transplantation pulmonaire a légèrement crû au cours de ces années pour atteindre 9,7 transplantations par million d'habitants en 2018 [SCS, 2019]. Globalement, une pénurie d'organes demeure, entachant l'accès à la transplantation, enjeu également soulevé par le Comité permanent de la santé dans son rapport de 2018, qui note au passage que les critères d'inscription et d'attribution des organes diffèrent d'une province à l'autre [Comité permanent de la santé, 2018; SCS, 2016]. Ce même comité a aussi mis en lumière l'importance d'une mise en commun des pratiques exemplaires à l'échelle du pays.

Dans son rapport d'étape publié en 2016, la SCS mentionne que, malgré une progression régulière des dons et greffes d'organes et de tissus depuis 2006, ceux-ci demeurent insuffisants en raison de l'absence d'une approche coordonnée des programmes provinciaux et de lacunes relativement aux données sur le don et la greffe d'organes, qui limitent la capacité d'analyser le rendement et de procéder à des comparaisons interprovinciales et à l'échelle internationale [SCS, 2016]. Le manque de données ne permet pas non plus de suivre les patients soumis à une évaluation pour une éventuelle inscription sur la liste d'attente ni de connaître le nombre de patients candidats potentiels à une greffe mais qui ne figurent pas sur la liste d'attente [SCS, 2016].

Afin de renforcer le système de don et de transplantation d'organes au Canada, Santé Canada a fait la promotion, en 2018, d'une approche collaborative réunissant les gouvernements provinciaux et territoriaux (à l'exception du Québec), la SCS, des intervenants pivots du système de santé, des professionnels du domaine de la recherche ainsi que des patients et leur famille. L'objectif visé par cette approche était de développer un système pancanadien de données et de mesure du rendement, de la

⁶ Société canadienne du sang (SCS). Développement professionnel. Programme de don croisé de rein (DCR) [site Web]. Disponible à : <https://profedu.blood.ca/fr/organs-and-tissues/programs-and-services/programme-de-don-croise-de-rein-dcr> (consulté le 16 novembre 2021).

⁷ Société canadienne du sang (SCS). Développement professionnel. Programme des patients hyperimmunisés [site Web]. Disponible à : <https://profedu.blood.ca/fr/organs-and-tissues/programs-and-services/programme-des-patients-hyperimmunises> (consulté le 16 novembre 2021).

⁸ Société canadienne du sang (SCS). Développement professionnel. Liste d'attente nationale pour un organe [site Web]. Disponible à : <https://profedu.blood.ca/fr/organs-and-tissues/programs-and-services/liste-dattente-nationale-pour-un-organe> (consulté le 16 novembre 2021).

qualité et de la performance en matière de don et de transplantation d'organes. Dans cette perspective, le gouvernement fédéral [Gouvernement du Canada, 2019] a prévu de verser à Santé Canada la somme de 36,5 M\$ sur une période de cinq années à partir de 2019, puis de 5 M\$ par année [Norris, 2020] ensuite.

Par ailleurs, une approche nationale coordonnée impliquant la collaboration de la SCS et du Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada (CRMCC) a été élaborée pour mettre sur pied un programme de formation médicale postdoctorale visant à normaliser les pratiques en matière de transplantation d'organes [CRMCC, 2017; SCS, 2016].

Contexte québécois actuel

En 2004, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) du Québec a élaboré un plan d'action visant à améliorer l'organisation des services de don et de transplantation d'organes [MSSS, 2004]. Ce plan proposait plusieurs mesures concrètes, notamment pour contrer l'accès limité à la transplantation lié au manque d'organes, la difficulté d'accès aux services d'hébergement pour les personnes en attente d'une transplantation et pour les patients qui ont subi une greffe, la difficulté d'accès au bloc opératoire en dehors des heures régulières de travail, le manque de clarté dans la définition des rôles et responsabilités des différents intervenants, la pénurie des ressources – effectifs médicaux, personnel infirmier, travailleur social, psychologue, etc. – et l'absence d'un système centralisé de surveillance et de détermination des risques liés à la transplantation.

Pour faire suite à ce plan d'action, un travail important a été effectué au cours des dernières années pour améliorer le volet don d'organes, notamment par l'élaboration de politiques et procédures types pour encadrer le don d'organes, et l'instauration d'un programme d'indicateurs de qualité en cette matière [Beaulieu *et al.*, 2015]. Ces démarches semblent être fructueuses, puisque, selon les statistiques les plus récentes de Transplant Québec⁹, le nombre de donneurs d'organes décédés a augmenté au cours de la dernière décennie (119 patients en 2010 à 179 patients en 2019) et le nombre de personnes en attente d'une transplantation d'organe a diminué (1 241 patients en 2010 à 799 patients en 2019). Malgré ces progrès, le nombre de patients en attente d'une greffe demeure important. Les délais d'attente moyens pour une transplantation sont de 231 jours pour le cœur et de 280 jours pour le poumon [Transplant Québec, 2020].

Des protocoles d'attribution pour chaque type d'organe ont également été appliqués au fil des ans [Transplant Québec, 2018]. Les patients qui peuvent bénéficier d'une transplantation sont orientés vers un des centres de transplantation désignés de la province (annexe C). Ces centres évaluent l'admissibilité des patients pour leur inscription sur la liste d'attente centralisée et ils réalisent les transplantations. Le suivi médical du patient qui a reçu la greffe est par la suite assuré par des cliniques ambulatoires de transplantation mises en place par chacun des centres transplantateurs.

⁹ Les statistiques de 2020 (https://www.transplantquebec.ca/sites/default/files/bilan_2020_public_v2.pdf, février 2021) ne sont pas prises en considération pour comparaison avec les années précédentes en raison du contexte de la COVID-19.

Il est actuellement difficile d'évaluer la performance de l'ensemble du système québécois de dons et transplantations, tout particulièrement en ce qui a trait aux activités de transplantation et de suivi des patients qui ont subi une greffe. Ainsi, l'un des objectifs du plan d'action 2016-2021 de Transplant Québec est d'établir un mécanisme qui permettra d'assurer, conjointement avec les différents programmes de transplantation, le suivi des patients en pré et post-transplantation et d'appliquer des indicateurs de qualité et de performance aux activités de transplantation [Transplant Québec, 2018]. Afin de favoriser l'atteinte de ces objectifs, le Réseau québécois en dons et transplantations d'organes (RQDTO), relevant du MSSS, a été formé en 2017. Il réunit des représentants du MSSS, de Transplant Québec ainsi que des Réseaux universitaires intégrés de santé (RUIS) qui collaborent au système de don et transplantation d'organes [Transplant Québec, 2018].

Parallèlement aux initiatives mises en avant au Québec, la réflexion et le travail en cours au niveau pancanadien permettront d'optimiser le suivi des activités de transplantation, le tout chapeauté par l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS). Ainsi, l'ICIS voit notamment à produire des indicateurs de qualité qui peuvent être suivis dans chacune des provinces canadiennes, de même que des portraits de programmes destinés à chacun des établissements transplantateurs au pays – sauf ceux du Québec, la province ne transmettant pas de données à l'ICIS.

Contexte de la demande

C'est dans ce contexte que le MSSS a sollicité l'INESSS pour élaborer un portrait de l'organisation des soins et services offerts en matière de transplantation d'organes solides dans les centres désignés du Québec, destinés aux patients en attente d'une transplantation¹⁰ ainsi qu'aux patients qui ont subi une greffe, et de ressortir, pour fins de comparaison, les pratiques recommandées ou reconnues dans la littérature ou encore celles qui existent dans d'autres pays ou provinces. Il a également été demandé d'évaluer la possibilité d'identifier un nombre circonscrit de variables afin de suivre et d'apprécier la qualité des soins offerts en matière de transplantation ainsi que, à plus long terme, de soutenir leur optimisation.

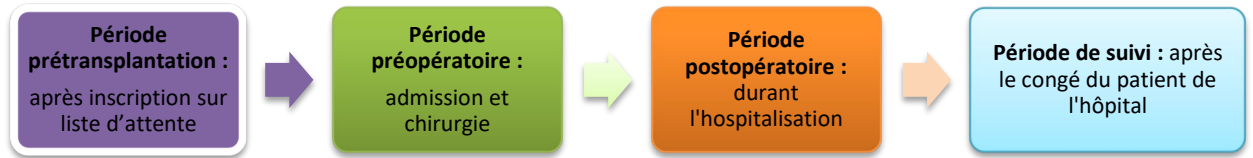
Puisque l'organisation des soins et services ainsi que les pratiques qui ont cours en transplantation, tant pour la clientèle adulte que pédiatrique, peuvent différer selon le type d'organe concerné, la demande a été répartie en trois volets, chacun présenté dans un état des pratiques distinct :

- volet 1) cœur et poumon (présent portrait);
- volet 2) foie;
- volet 3) rein et pancréas.

¹⁰ Les volets concernant les dons et l'évaluation des patients pour inscription sur liste d'attente ne seront pas abordés.

Conformément à la demande, le présent portrait porte principalement sur les quatre phases du continuum des soins et services en transplantation (figure 1).

Figure 1 Continuum de soins en transplantation



1 OBJECTIFS ET QUESTIONS D'ÉVALUATION

Le présent état des pratiques vise à faire ressortir les éléments d'organisation des soins et services reconnus ou recommandés en matière de transplantation cardiaque et pulmonaire afin de les comparer à ceux qui existent au sein des établissements transplantateurs désignés au Québec. Il vise également à élaborer, à partir de variables choisies, un portrait descriptif de l'utilisation de certains résultats cliniques et clinico-administratifs associés aux activités de transplantation dans les centres de transplantation québécois entre 2009 et 2018. L'information obtenue met en évidence certains constats et, ainsi, elle soutient l'amélioration de la prise en charge des patients et des résultats au regard de la transplantation cardiaque et pulmonaire au Québec.

Les questions d'évaluation suivantes sont abordées :

- 1) Quelles sont les pratiques nationales et internationales reconnues ou recommandées dans la littérature en ce qui a trait à l'organisation (éléments de structure) et au fonctionnement (éléments de processus) des services de transplantation cardiaque et pulmonaire?
- 2) Quel est l'état actuel de l'offre de services aux patients en attente d'une transplantation et à ceux qui ont eu une greffe cardiaque ou pulmonaire au Québec et quels sont les principaux résultats cliniques et clinico-administratifs associés? Selon les données disponibles, comment ces résultats se comparent-ils aux données issues d'autres pays ou provinces?
- 3) Quelles sont les variables d'intérêt qui permettent le suivi et l'appréciation de la qualité des activités des programmes de transplantation?

Cette dernière question sera plus amplement abordée dans une publication ultérieure et portera sur l'ensemble des organes solides (les trois volets mentionnés plus haut). Cependant, certaines variables d'intérêt choisies ont été retenues dans le présent document afin d'alimenter la question d'évaluation 2 à partir des banques de données clinico-administratives (BDCA) provinciales.

Cet état des pratiques s'appuie sur les composantes principales suivantes :

- une revue de la littérature scientifique et de la littérature grise sur les pratiques nationales et internationales et les modes d'organisation des services en matière de transplantation en portant une attention particulière aux exigences organisationnelles et aux continuums de soins ainsi qu'aux paramètres de suivi de la qualité de la pratique;
- une analyse des données clinico-administratives québécoises disponibles et des données de Transplant Québec;
- une exploration des données clinico-administratives disponibles dans certains registres nationaux et internationaux et dans la littérature, notamment pour fins de comparaison;

- une consultation auprès de cliniciens, gestionnaires clinico-administratifs, de patients et de proches de patients qui ont subi une greffe, réunis en comité d'accompagnement de l'équipe de projet;
- une consultation auprès des établissements transplantateurs par le biais d'un questionnaire portant sur les éléments de structure et de processus en place dans ces centres.

Tableau 1 Sommaire des sources d'information selon les questions d'évaluation

QUESTIONS D'ÉVALUATION	SOURCES D'INFORMATION		
	LITTÉRATURE SCIENTIFIQUE	LITTÉRATURE GRISE	AUTRES SOURCES D'INFORMATION
1. Quelles sont les pratiques nationales et internationales reconnues ou recommandées dans la littérature en ce qui a trait à l'organisation (éléments de structure) et au fonctionnement (éléments de processus) des services de transplantation cardiaque et pulmonaire?	✓	✓	
2. Quel est l'état actuel de l'offre de services aux patients en attente d'une transplantation et à ceux qui ont eu une greffe cardiaque ou pulmonaire au Québec et quels sont les principaux résultats cliniques et clinico-administratifs associés? Selon les données disponibles, comment ces résultats se comparent-ils aux données issues d'autres pays ou provinces?	✓	✓	Base de données clinico-administratives québécoises Données de registre Questionnaire (données contextuelles) Consultation (données expérientielles)
3. Quelles sont les variables d'intérêt qui permettent le suivi et l'appréciation de la qualité des activités des programmes de transplantation?	✓		

2 MÉTHODOLOGIE

Dans un premier temps, une revue de la littérature a été effectuée. Une exploration des banques de données clinico-administratives provinciales a aussi été amorcée, guidée en partie par les résultats de la revue de la littérature, mais également par la consultation menée auprès de personnes concernées réunies en un comité consultatif. Ces données ont été complétées par d'autres renseignements fournis par Transplant Québec, concernant principalement les personnes en attente d'une greffe. Un questionnaire a également été transmis aux centres transplantateurs de la province pour connaître les structures et pratiques organisationnelles en place.

2.1 Revue de la littérature

Pour répondre à la question d'évaluation 1, une revue de la littérature scientifique publiée ces dix dernières années a été réalisée afin d'identifier les pratiques (structure, processus) dans des pays et provinces comparables au Québec. Elle concerne particulièrement les revues – revues systématiques, méta-analyses, *scoping reviews*, etc.

Une revue de la littérature grise a aussi été exécutée afin de repérer des documents d'encadrement des pratiques organisationnelles pertinents, produits par des pays ou provinces comparables au Québec : provinces canadiennes et autres pays.

La revue de la littérature scientifique et grise a aussi été effectuée pour repérer des études qui ont analysé les données de registres nationaux et internationaux ou des bases de données d'envergure, à des fins de comparaison avec les données québécoises issues des BDCA (question 2).

Pour répondre à la question 3 et également guider la sélection et l'alimentation de certaines variables choisies à partir des données issues de BDCA (question 2), une revue de la littérature scientifique a été réalisée afin d'identifier une ou quelques revues systématiques récentes qui auraient recensé des variables d'intérêt pour mesurer la qualité des soins et services en transplantation.

2.1.1 Stratégies de recherche de la littérature

Les bases de données bibliographiques MEDLINE, EBM Reviews et Embase ont été interrogées à l'aide de stratégies impliquant l'usage de mots clés choisis (tous des termes en anglais) en collaboration avec un conseiller du service d'information scientifique (SIS) de l'INESSS. Le processus de recherche de la littérature a été mené par le conseiller du service d'information scientifique attribué au projet. La stratégie de repérage de l'information scientifique est présentée en annexe A. Les bibliographies des publications jugées pertinentes ont aussi été scrutées. Par ailleurs, des recherches ont été effectuées par le biais de Google et Google Scholar afin de capter des études en lien avec les variables d'intérêt dont les données pouvaient être issues des BDCA. Les articles en langue française et anglaise ont été retenus.

En ce qui concerne plus spécifiquement la question d'évaluation 3, l'exploration de la littérature entreprise en début de projet avait permis de répertorier une revue systématique publiée en 2018 par Brett et ses collaborateurs. Cette revue, jugée de bonne qualité méthodologique, avait pour objectif de recenser les variables de mesure de la qualité des soins en matière de transplantation d'organes solides à partir d'études publiées jusqu'au 1^{er} février 2017.

La littérature grise concerne particulièrement les rapports publiés par des institutions ou agences responsables de la transplantation, les guides de pratique clinique, les lignes directrices, les rapports d'évaluation des technologies de la santé (ETS) ou d'évaluation des pratiques en place, les déclarations de consensus, les déclarations de position d'associations professionnelles et d'autres sociétés savantes au Canada et dans des pays ou provinces comparables au Québec, et l'information publiée sur les sites Web d'organismes qui ont recensé divers résultats d'activités en matière de transplantation. Les publications issues de la littérature ont été classées selon qu'elles constituent des documents visant l'encadrement des pratiques organisationnelles en transplantation ou des documents qui présentent des pratiques en place.

Les lignes directrices ont été recherchées dans les sites Web des organismes pertinents, dans les bases de données spécifiques telles que Guidelines International Network (G-I-N), dans la base de données MEDLINE (via PubMed) ainsi que dans Internet, à l'aide du moteur de recherche Google et de mots clés portant sur la transplantation cardiaque et pulmonaire.

Les sites Web des ministères de la Santé de différents pays et provinces canadiennes ainsi que ceux d'associations et d'organisations dans le domaine de la transplantation ont été consultés. Les pays dotés d'un plan d'action en matière d'organisation des soins et services en transplantation d'organes solides, qui ont élaboré des politiques de soins en transplantation et appliqué des mécanismes d'évaluation de la performance et de la stratégie des soins dans ce secteur d'activité, ont été ciblés. Les différents pays qui répondaient à ces critères, tels les États-Unis, le Royaume-Uni, la France, l'Australie et la Nouvelle-Zélande, ont été ciblés de même que certaines provinces canadiennes comme l'Ontario et la Colombie-Britannique. Cette documentation a été repérée par deux professionnelles scientifiques. Une liste des principaux sites Web consultés apparaît aux annexes A et B.

La recherche dans le Web a été faite avec les moteurs de recherche Google et Google Scholar. Les mots clés (français/anglais) employés sont toutes les variations et les associations possibles des termes suivants : *organes solides/solid organ, transplantation (greffe)/transplantation (transplant, graft), coeur (heart/cardiac), lung/poumon, parcours clinique/clinical pathway, programme (transition)/program (transition), structure, équipe (multidisciplinaire)/team (multidisciplinary), processus/process, performance, système/system, qualité/quality (measures), évaluation/evaluation (assessment), plan d'action (plan stratégique)/ action plan (strategic plan), résultats/outcomes, pédiatrique/pediatric, enfant/children, (child), adolescent (jeune adulte)/teens (young adult), adulte/adult, registre/registry, liste d'attente/waiting list, organisation/organization, guide de pratique/practice guidelines et guidance/guide.*

Une mise à jour dans les bases de données a été effectuée à l'automne 2021 et dans le Web en janvier 2022, jusqu'au dépôt de la version préliminaire de l'état des pratiques auprès du comité consultatif accompagnant le projet.

2.1.2 Critères et processus de sélection de la littérature

La sélection de la littérature a été partagée entre deux professionnelles (SL et FB) à partir des critères d'inclusion et d'exclusion présentés au tableau 2. Une validation de quelques études et documents sélectionnés par l'une des professionnelles et pris au hasard a été effectuée par l'autre professionnelle.

Pour les études scientifiques, deux tours de sélection ont été effectués : un premier à partir des résumés, et un second après une lecture complète des documents.

La validation au hasard a été faite au deuxième tri. Les études ont été classées par groupes selon la question d'évaluation abordée. La gestion des références scientifiques a été faite avec le logiciel bibliographique EndNote X9.

Tableau 2 Critères d'inclusion et d'exclusion de la littérature (éléments PICOTS)

PARAMÈTRES	CRITÈRES D'INCLUSION	CRITÈRES D'EXCLUSION
Population	Patients adultes et jeunes patients âgés de moins de 18 ans en attente d'une transplantation d'organe OU qui ont eu une transplantation d'organe	Patients en cours d'évaluation pour une inscription sur la liste d'attente
Intervention	Soins et services associés à la transplantation d'organes solides vitaux (cœur, poumon)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Don et prélèvement d'organes ▪ Greffe combinée (cœur-foie et autres) ▪ Transplantation autre que celle d'organes solides (p. ex. cellules) ▪ Xénotransplantation ▪ Transplantation d'organes artificiels
Comparateur	Sans objet	
Résultats (outcomes)	<p><u>Structure, p. ex. :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Équipe de gestion médico-administrative ▪ Équipes de soins pour le programme de transplantation (composition, rôles et responsabilités des professionnels, etc.) ▪ Volume seuil ▪ Ressources matérielles et physiques (disponibilité d'équipements médicaux et des blocs opératoires) <p><u>Processus de soins, p. ex. :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Présence de protocoles cliniques ▪ Collaboration interprofessionnelle/ 	

PARAMÈTRES	CRITÈRES D'INCLUSION	CRITÈRES D'EXCLUSION
	interétablissement <ul style="list-style-type: none"> ▪ Mécanisme d'évaluation de la qualité (p. ex. révision des cas de morbidité/mortalité) ▪ Modalités de suivi des patients ▪ Processus structuré de la prise de décision patient/proche <u>Résultats, p. ex. :</u> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Résultats cliniques et clinico-administratifs (p. ex. délai d'attente pour une greffe, durée du séjour hospitalier, mortalité, taux de survie, survie du greffon, complications, réadmissions, etc.) 	
Période de recherche (timing)	2009 à 2021*	
Contexte (setting)	Centre hospitalier transplanteur	
Type d'études	Rapports d'ETS, rapports d'organisations en transplantation, consensus d'experts, déclarations de positions, guides de pratique clinique/lignes directrices; guides de bonnes pratiques, revues systématiques, études primaires (si requises), revues narratives (si requises)	Résumés de congrès, textes d'opinion, éditoriaux

ETS : évaluation des technologies de la santé.

* Littérature grise : les documents les plus récents ont été retenus (ils peuvent être datés d'avant 2009, si pertinents).

Aspects exclus

Les questions spécifiques au don, au prélèvement d'organes et aux modalités administratives d'inscription sur la liste d'attente ne sont pas abordées, ces dimensions bénéficiant déjà d'un encadrement bien structuré au Québec. Les aspects strictement juridiques et psychologiques de la transplantation d'organes sont également exclus, mais ils pourront être mentionnés si nécessaire.

Les éléments de nature économique ne sont pas abordés. Compte tenu de la difficulté d'accès aux données économiques, de la complexité de certaines analyses et du temps nécessaire pour franchir ces étapes, l'évaluation coût-efficacité des différents types de transplantation ne fait pas partie du présent mandat.

2.1.3 Évaluation de la qualité des études

Lorsque pertinente, l'évaluation de la qualité méthodologique des publications retenues a été réalisée de façon indépendante par deux professionnelles scientifiques à l'aide des outils suivants :

- R-AMSTAR (*Revised-Assessing methodological quality of systematic reviews*) pour les revues systématiques;
- l'outil CASP (*Critical Appraisal Skills Programme*) approprié ou l'outil d'évaluation critique de l'Agence de la santé publique du Canada [ASPC, 2014] pour les études primaires;
- AGREE II (*Appraisal of Guidelines for Research and Evaluation*) pour les guides de pratique clinique.

2.1.4 Extraction des données issues de la littérature

L'extraction des données pertinentes des documents de la littérature grise et des études scientifiques retenues a été réalisée par une professionnelle scientifique selon une grille spécifique préétablie et préalablement testée sur quelques documents afin d'en assurer la validité. Une validation des données extraites à partir de quelques documents pris au hasard a été effectuée par une seconde professionnelle.

2.1.5 Analyse et synthèse des données issues de la littérature

Les données issues de la littérature ont été regroupées selon trois principales catégories basées sur le modèle conceptuel d'évaluation de la qualité des soins proposé par Donabedian [1988], soit les éléments de structure, ceux associés au processus et ceux en lien avec les résultats obtenus. Elles ont ensuite été analysées et présentées selon la structure de texte retenue. Une attention a été portée à la distinction, lorsque cela est pertinent, entre les éléments concernant les patients en attente d'une greffe et ceux qui avaient bénéficié d'une greffe.

2.2 Données clinico-administratives

Pour brosser un portrait des patients qui ont eu une transplantation cardiaque ou pulmonaire et de certains résultats obtenus à la suite des greffes effectuées dans les installations du Québec entre 2009 et 2018¹¹, les BDCA ont été explorées. Les données qui sont ressorties ont fait l'objet d'analyses, guidées par la littérature pertinente et la rétroaction des cliniciens présents au comité consultatif accompagnant les travaux. Au moment d'extraire les données sur l'hospitalisation, l'année 2018 correspondait aux données les plus récentes et complètes de MED-ÉCHO. Une année est complète lorsqu'il n'y a plus de transmission de données par les centres hospitaliers et que le

¹¹ Lorsque les données ont été extraites (en début d'année 2020), celles de 2019, qui sont partielles et provisoires, ont été exclues de l'analyse.

MSSS a franchi toutes les étapes de la validation des données reçues. Des données ont aussi été fournies par Transplant Québec, portant sur les personnes en attente d'une transplantation.

2.2.1 Choix des variables d'intérêt à mesurer

Une liste de variables extraites de la revue systématique menée par Brett [2018] a été élaborée et soumise, par courriel, aux membres du comité consultatif afin d'obtenir leur rétroaction sur ces variables d'intérêt qui pouvaient être retenues pour élaborer une partie du portrait organisationnel des services de transplantation cardiaque et pulmonaire québécois. Les variables originales ont été définies par Brett [2018] comme étant toute mesure objective développée pour soutenir l'auto-évaluation et l'amélioration de la qualité chez le fournisseur de soins, l'établissement et/ou le système de santé.

Les variables de mesures ont été regroupées en deux catégories : 1) les variables pour lesquelles des données sont disponibles dans les bases clinico-administratives – essentiellement des données sur les résultats (tableau D-1; annexe D); et 2) les variables pour lesquelles les données sont difficilement, voire non accessibles dans les banques clinico-administratives, principalement celles liées à des éléments de structure ou de processus, mais qui pourraient potentiellement être examinées de façon qualitative par le biais d'une consultation auprès des centres transplantateurs (tableau D-2; annexe D). Des définitions guidées par l'information disponible ont été proposées pour les variables. Pour certaines d'entre elles qui requéraient des précisions supplémentaires, des questions ont été posées aux membres du comité consultatif; les réponses obtenues ont permis, notamment, d'en évaluer la pertinence. Certaines des variables ont été adaptées pour tenir compte de la réalité des données québécoises et de critères précis telle la mesurabilité actuelle. Une priorité a été accordée à chacune des variables sur une échelle de 1 à 5, 5 étant non prioritaire sauf pour les variables de mesure qui avaient été jugées suffisamment d'intérêt par l'équipe de projet. Ainsi, le choix des variables retenues a été effectué sur la base de la priorisation accordée par les membres du comité consultatif, le caractère mesurable de la variable et la capacité pour l'équipe de projet d'alimenter adéquatement ces variables à partir des BDCA et d'en apprécier la validité – notamment par la rétroaction de cliniciens membres du comité consultatif.

2.2.2 Sources des données

L'étude a été menée à partir des données issues du jumelage des BDCA entreposées à la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ). Les renseignements sur les bénéficiaires provenaient du fichier d'inscription des personnes assurées à l'assurance maladie (FIPA). L'information sur les actes médicaux facturés à la RAMQ a été tirée du fichier contenant les demandes de paiement des médecins rémunérés à l'acte. Quant aux renseignements sur les hospitalisations, ils provenaient du fichier sur la maintenance et l'exploitation des données pour l'étude de la clientèle hospitalière MED-ÉCHO. Les renseignements provenant de ces fichiers numériques ont été jumelés à l'aide d'un identifiant unique du bénéficiaire (brouillé). L'information sur les patients inscrits sur la liste d'attente de Transplant Québec a aussi été employée et elle a permis d'avoir un

portrait du nombre de patients en attente d'une greffe et de certaines caractéristiques de ces personnes.

Avant d'entreprendre la collecte de données, l'équipe de projet a cherché à déterminer l'étendue des données disponibles (recherche exploratoire) dans les bases de données clinico-administratives au Québec, pour les patients qui avaient bénéficié d'une transplantation cardiaque ou pulmonaire.

Les codes employés pour recueillir ces données ont été validés par les cliniciens consultés. Les données colligées comprennent notamment l'information démographique, le diagnostic primaire (indication de la transplantation; tableau E1, annexe E) et des données sur les comorbidités (tableau E2, annexe E) ou les antécédents médicaux du patient en attente d'une greffe, et elles indiquent les complications survenues durant le séjour hospitalier (tableau E3, annexe E) et les réadmissions hospitalières au cours des 30 jours suivant la greffe. Les données issues des banques de Transplant Québec ont aussi été retenues lorsque disponibles et pertinentes, mais elles n'ont pas pu être jumelées aux données issues des BDCA (MSSS et RAMQ).

2.2.3 Population à l'étude

La population à l'étude a été définie par l'ensemble des patients qui ont eu une transplantation cardiaque ou pulmonaire (bilatérale ou unilatérale) entre le 1^{er} janvier 2009 et le 31 décembre 2018 à l'échelle provinciale (figure E1, annexe E). Ces patients ont été repérés à partir du fichier MED-ÉCHO à l'aide des interventions effectuées lors du séjour hospitalier (hospitalisation index). Les codes d'intervention de la classification canadienne des interventions en santé (CCI) correspondant à une transplantation du cœur (1.HZ.85, à l'exclusion des xénogreffes – 1.HZ.85.LA-XX-L) ont été sélectionnés, de même que les codes correspondant à une transplantation pulmonaire (1.GT.85). Les transplantations combinées cœur et poumons (1.HY.85), limitées à un seul cas pour la période 2009 à 2018, n'ont pas été retenues. La vérification pour la sélection de la population à l'étude a été faite en utilisant le fichier des paiements à l'acte de la RAMQ. La date de l'intervention a été employée à titre de référence (date index). Les patients qui avaient subi une transplantation cardiaque ou pulmonaire avant le 1^{er} janvier 2009 ont été exclus des analyses. Les non-résidents québécois ont été exclus de certaines analyses, puisque nulle information n'était disponible concernant le suivi après la transplantation ni même sur leurs antécédents médicaux avant la greffe.

2.2.4 Analyse des données

Une analyse descriptive a été réalisée pour la population à l'étude sur l'ensemble de la période de dix ans, mais aussi selon deux périodes de cinq ans (2009-2013 et 2014-2018), lorsque pertinent. Les caractéristiques des patients sont présentées à l'aide de fréquences et de pourcentages pour les variables catégorielles ou bien par des médianes, des percentiles (25^e-75^e ou 10^e- 90^e) et des valeurs minimales et maximales dans le cas des variables continues. Pour les patients qui avaient eu plus d'une transplantation durant la période à l'étude, les caractéristiques ont été mesurées à la

première transplantation. Des caractéristiques liées à la durée du séjour (prétransplantation, post-transplantation), de même que le nombre de séjours en soins intensifs et la durée du premier séjour aux soins intensifs sont aussi présentés. La proportion de décès intrahospitaliers, qui comprend tous les décès survenus durant l'hospitalisation dans le centre de transplantation, y compris les décès peropératoires et postopératoires, est également rapportée.

L'indication de la greffe est définie par le diagnostic principal établi lors du séjour index (tableau E1, annexe E). Les comorbidités ont été définies à partir des codes de diagnostics secondaires indiqués à partir de l'hospitalisation pour la greffe (tableau E2, annexe E).

L'usage d'un dispositif d'assistance ventriculaire (DAV) a été reconnu à partir des codes d'intervention correspondant à l'implantation d'un tel dispositif lors d'une hospitalisation au cours des 24 mois précédant la greffe (CCI 1.HP.53). Le recours à une assistance circulatoire mécanique de type oxygénation extracorporelle par membrane (ECMO - acronyme anglais d'*extracorporeal membrane oxygenation*) a également été recherché dans les interventions pré et postgreffe (CCI 1.LZ.37.GP-QM).

Certaines complications pouvant survenir durant le séjour hospitalier associé à la greffe ont été repérées à partir des diagnostics secondaires. Les définitions relatives à ces complications (infection, rejet du greffon et autres) sont présentées au tableau E3 de l'annexe E.

Des analyses ont aussi été effectuées pour mesurer la fréquence des réadmissions hospitalières pour des soins de courte durée au cours des 30 jours suivant le congé. Les hospitalisations consécutives à un transfert vers un autre centre hospitalier ont été considérées, dans ce cas-ci, comme appartenant à un même épisode de soins. Ces transferts ne sont pas comptabilisés comme des réadmissions.

Enfin, la survie des patients a été calculée jusqu'à dix ans après la transplantation à l'aide de la méthode de Kaplan-Meier. Les taux de survie sont présentés selon certaines variables de stratification telles que l'année de la greffe (par périodes de 5 ans), l'âge du patient au moment de la transplantation, le sexe – greffe cardiaque : figures E2, tableau E4 et greffe pulmonaire : figure E3, tableau E5, annexe E. Les analyses ont été réalisées à l'aide du logiciel SAS, version 9.4 (SAS Institute, Cary, NC) et du logiciel R.

2.3 Données contextuelles : questionnaire destiné aux centres transplantateurs

Une collecte d'information par le biais d'un questionnaire (annexe H) a été réalisée auprès de responsables – p. ex. un membre de la direction, une ou un gestionnaire clinico-administratif, une personne responsable d'unité/service ou du programme de transplantation – ou de membres des équipes cliniques siégeant généralement aussi au comité consultatif du projet, des centres de transplantation cardiaque (adultes et

pédiatrie) et pulmonaire au Québec¹². La direction des services professionnels des différents centres transplantateurs a été préalablement informée de l'exercice proposé. L'objectif du questionnaire était de dresser un portrait de l'organisation et du fonctionnement des services de transplantation d'organes solides, de façon générale et plus spécifiquement pour les programmes cardiaque et pulmonaire, et de mettre en lumière diverses dimensions jugées pertinentes à la lumière de la littérature recensée et de la rétroaction des membres du comité consultatif, y compris l'accès, l'organisation des services de transplantation et le suivi post-transplantation ainsi que les processus d'amélioration de la qualité.

L'élaboration du questionnaire a nécessité en premier lieu de cibler les thèmes qui seraient abordés. Pour ce faire, le questionnaire a été soumis à un processus de validation des thèmes jugés pertinents par l'équipe de projet, et à des membres du comité consultatif qui l'ont reçu par courriel. Une seconde étape a consisté à valider le questionnaire auprès de deux centres de transplantation, l'un servant la clientèle adulte et l'autre la clientèle pédiatrique. Différents éléments ont été examinés, et une attention particulière a été portée à la forme, à la longueur et à la structure du questionnaire, à la clarté dans la formulation des questions, au choix des termes médicaux associés à la transplantation et à la nécessité d'ajouter des questions ou thèmes ou encore d'en supprimer. Après correction des versions préliminaires du questionnaire, sa version finale en format PDF interactif comportait 35 questions et sous-questions regroupées selon les sept thèmes suivants :

- Information générale sur le ou les programmes de transplantation;
- Équipe de gestion, de coordination et de soins;
- Accès aux soins et services;
- Organisation et trajectoire de soins du patient (continuum de soins);
- Formation professionnelle et expertise;
- Soutien aux patients et aux proches aidants;
- Processus et modalités de suivi et d'amélioration de la qualité.

Compte tenu de la crise sanitaire causée par la pandémie de la COVID-19, qui a limité la participation à la consultation des équipes cliniques et de gestion de plusieurs centres, une seconde version du questionnaire, plus courte, a été élaborée. Cette version visait à permettre aux personnes de répondre plus rapidement aux questions jugées les plus importantes pour dresser un portrait organisationnel des activités de transplantation au Québec, tout en conservant une certaine homogénéité entre les deux versions pour l'analyse subséquente. La version courte du questionnaire comportait 23 questions regroupées sous les thèmes deux à sept de la première version du questionnaire. Afin de remplir cette version courte du questionnaire, les répondants ont également été invités à

¹² Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM), CUSM – Hôpital Royal Victoria, Institut de cardiologie de Montréal (ICM), Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec (IUCPQ), CHU Sainte-Justine, et CUSM – Hôpital de Montréal pour enfants.

une rencontre en visioconférence afin d'aborder certaines questions absentes du questionnaire et de produire des données complémentaires par verbatim (annexe I). Il était souhaité qu'un questionnaire soit rempli pour chaque programme de transplantation de chacun des centres transplantateurs. Le temps nécessaire pour remplir la version longue du questionnaire a été estimé entre 2 heures et 2 heures 30, et à environ 1 heure pour la version courte.

Les personnes répondantes ont parallèlement été invitées à joindre tous documents pertinents qui permettaient de compléter certains thèmes abordés dans le questionnaire (p. ex. des protocoles écrits ou des guides de soins). Une analyse des données par thèmes et par type de programme de transplantation a été réalisée afin de décrire et de mieux comprendre les pratiques organisationnelles dans les centres transplantateurs pour les clientèles adulte et pédiatrique.

2.4 Données expérientielles : comité consultatif

Un comité consultatif composé de cliniciens de diverses spécialités pertinentes (cardiologie, pneumologie, chirurgie générale et cardiothoracique, anesthésiste, médecine interne), de gestionnaires clinico-administratifs et de personnes qui avaient reçu une greffe a été constitué pour accompagner l'équipe de projet et partager de l'information de nature expérientielle. Les cliniciens et gestionnaires venaient de divers établissements offrant les programmes de transplantation cardiaque (adultes et pédiatrie) et pulmonaire : Institut de cardiologie de Montréal (ICM), Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec (IUCPQ), Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM), Centre universitaire de santé McGill (CUSM) – Hôpital Royal Victoria et Hôpital de Montréal pour enfants, et Centre hospitalier universitaire (CHU) Sainte-Justine.

Le mandat du comité consultatif était de contribuer à l'appréciation et à la contextualisation des données issues de la littérature et des BDCA, de rétroagir sur les thèmes proposés pour inclusion au questionnaire adressé aux centres transplantateurs et de valider l'information colligée, les analyses et les interprétations effectuées. Les membres ont également fait part à l'équipe de projet de leurs expériences de soins et services au sein des programmes de transplantation.

Les membres du comité se sont réunis une première fois en présentiel. Lors de cette rencontre, ils ont pris connaissance du mandat confié à l'INESSS et des orientations du projet. Ils ont été invités à se prononcer sur les aspects organisationnels dont on doit tenir compte pour élaborer le portrait de l'organisation des services de transplantation cardiaque et pulmonaire. Des échanges électroniques ont eu lieu par la suite, et des rencontres par visioconférence ont été tenues. Certains membres du comité ont été sollicités, de façon individuelle ou en groupe restreint, pour soutenir l'équipe sur certains aspects plus spécifiques pour lesquels ils détenaient une expertise ou une expérience pertinente ou encore en raison de leur disponibilité compte tenu de l'échéancier du projet. Finalement, une version préliminaire de l'état des pratiques a pu être commentée par les membres du comité.

3 SOMMAIRE DE LA REVUE DE LITTÉRATURE

La revue de littérature a permis de retenir deux grands types de publications :

- des documents dits d'encadrement : essentiellement des lignes directrices, guides de pratique, normes, énoncés de position de sociétés savantes ou professionnelles du domaine de la transplantation, ou consensus d'experts;
- des documents illustrant les pratiques dans certains pays ou provinces : essentiellement des rapports d'évaluation et d'état des pratiques, ou des revues des pratiques.

Certains documents d'encadrement retenus ne s'appuient qu'en partie sur des données de la littérature, se basant, pour le reste, sur des opinions d'experts en raison du manque de preuves scientifiques. Ils émanent d'organisations nationales ou internationales liées à la transplantation, de sociétés ou d'associations professionnelles pertinentes au domaine, d'autorités de santé ou d'organismes coordonnateurs des activités de transplantation dans des pays ou provinces choisis, qui sont comparables à ceux et celles du Canada et du Québec – soit les États-Unis, la France, le Royaume-Uni, l'Australie et la Nouvelle-Zélande de même que les provinces de l'Ontario et de la Colombie-Britannique. Les documents retenus sont présentés au tableau 3 (voir aussi l'annexe F pour le détail des extractions). Plusieurs autres documents d'encadrement ont été recensés, mais ils ont abordé des aspects cliniques de la transplantation qui ne sont pas pertinents à l'élaboration de cet état des pratiques – p. ex. des protocoles cliniques sur la prise en charge des infections, sur l'immunosuppression – et n'ont donc pas été retenus.

Tableau 3 Documents d'encadrement des activités de transplantation

Document consulté	Méthode (qualité méthodologique)
Transplantation cardiaque	
Heart Transplantation: Selection Criteria and Recipient Registration, POL229/8 – 2021 NHS Blood and Transplant (Royaume-Uni) (Politiques et directives) Adultes et pédiatrie	s. o.
Heart Transplantation: Organ Allocation POL228/12 – 2021 NHS Blood and Transplant (Royaume-Uni) (Politiques et directives) Adultes et pédiatrie	s. o.
Canadian Cardiovascular Society/Canadian Cardiac Transplant Network position statement on heart transplantation: Patient eligibility, selection, and post-transplantation care [Chih <i>et al.</i> , 2020] (Énoncé de position) Adultes	Recommandations gradées (système GRADE) basées sur des données probantes Qualité méthodologique selon AGREE II : moyenne

Document consulté	Méthode (qualité méthodologique)
<p>ACC/HFSA/ISHLT lifelong learning statement for advanced heart failure and transplant cardiology specialists: A report of the ACC Competency Management Committee [Yancy <i>et al.</i>, 2020]</p> <p>(Énoncé sur l'apprentissage et la formation continue)</p> <p>États-Unis</p> <p>Adultes</p>	<p>Recommandations non gradées basées sur les données de la littérature et un consensus d'experts (méthode non détaillée).</p>
<p>Clinical Handbook for Heart Transplantation. Version 1.0 [TGLN, 2018]</p> <p>(Manuel clinique)</p> <p>Canada (Ontario)</p> <p>Adultes et pédiatrie</p>	<p>Lignes directrices, opinions d'experts et pratiques des centres de transplantation cardiaque en Ontario (méthode non détaillée).</p>
<p>Clinical Guidelines for Adult Heart Transplantation [BC Transplant, 2017]</p> <p>(Lignes directrices)</p> <p>Canada (British Columbia)</p> <p>Adultes</p>	<p>Méthode non décrite.</p>
<p>ACC/AHA/HFSA/ISHLT/ACP Advanced Training Statement on Advanced Heart Failure and Transplant Cardiology (Revision of the ACCF/AHA/ACP/HFSA/ISHLT 2010 Clinical Competence Statement on Management of Patients With Advanced Heart Failure and Cardiac Transplant) [Jessup <i>et al.</i>, 2017]</p> <p>(Énoncés de compétence clinique)</p> <p>États-Unis</p> <p>Adultes</p>	<p>Données de la littérature et un consensus d'experts (méthode non détaillée).</p>
<p>Heart transplantation service [NHS, 2017 (HTS-Adults)]</p> <p>(Lignes directrices)</p> <p>Royaume-Uni</p>	<p>Méthode non décrite.</p>
<p>Cardiothoracic transplantation service [NHS, 2017 (CTTS-Paediatrics)]</p> <p>(Lignes directrices)</p> <p>Royaume-Uni</p>	<p>Méthode non décrite.</p>
<p>International Society of Heart and Lung Transplantation Guidelines for the care of heart transplant recipients [Costanzo <i>et al.</i>, 2010 (ISHLT)]</p> <p>(Guide de pratique clinique)</p> <p>États-Unis</p> <p>Adultes et pédiatrie</p>	<p>Recommandations gradées basées sur un consensus d'experts (à l'échelle internationale : 9 pays) et non sur des essais cliniques contrôlés et à répartition aléatoire (<i>randomisés</i>) en raison principalement du nombre limité de cas de transplantation cardiaque à l'échelle mondiale (méthode non détaillée).</p> <p>Qualité méthodologique selon AGREE II : faible</p>
<p>ACCF/AHA/ACP Task Force. ACCF/AHA/ACP/HFSA/ISHLT 2010 clinical competence statement on management of patients with advanced heart failure and cardiac transplant: A report of the ACCF/AHA/ACP Task Force on Clinical Competence and Training [Francis <i>et al.</i>, 2010]</p> <p>(Énoncé de compétence clinique)</p> <p>États-Unis</p> <p>Adultes et pédiatrie</p>	<p>Données de la littérature et consensus d'experts (méthode non détaillée).</p>

Document consulté	Méthode (qualité méthodologique)
Transplantation pulmonaire	
Lung Candidate Selection Criteria POL231/4.1 – 2021 NHS Blood and Transplant (Politiques et règlements) Royaume-Uni Adultes et pédiatrie	Méthode non décrite.
Donor Lung Distribution and Allocation POL230/12 – 2021 NHS Blood and Transplant (Politiques et règlements) Royaume-Uni Adultes et pédiatrie	Méthode non décrite.
Lung transplant referral for individuals with cystic fibrosis: Cystic Fibrosis Foundation consensus guidelines [Ramos <i>et al.</i> , 2019] (Lignes directrices consensuelles) États-Unis Adultes et pédiatrie	Recommandations non gradées basées sur les données de la littérature et l'opinion d'experts (méthode non détaillée). Qualité méthodologique selon AGREE II : moyenne
Clinical Handbook for lung Transplantation. Version 1.0 [TGLN, 2019] (Manuel clinique) Canada (Ontario) Adultes et pédiatrie	Lignes directrices, opinions d'experts et pratiques des programmes de transplantation pulmonaire en Ontario (méthode non détaillée).
Lung transplantation service [NHS, 2017 (LTS-Adults)] Lignes directrices Royaume-Uni	Méthode non décrite.
Transplantation cardiaque et pulmonaire	
Cardiothoracic transplantation service [NHS, 2017 (CTTS-Paediatrics)] (Lignes directrices) Royaume-Uni	Méthode non décrite.
Adult cardiothoracic transplant nursing: An ISHLT consensus document on the current adult nursing practice in heart and lung transplantation [Coleman <i>et al.</i> , 2015] (Consensus d'experts) États-Unis Adultes	Participation de 77 infirmières (coordonnatrices, praticiennes, gestionnaires et chercheuses) représentantes de 4 continents ayant une expérience clinique en transplantation cardiothoracique. Une technique de groupe nominal modifiée a été employée pour parvenir à un consensus.
National Heart and Lung Transplant Standards [NSCAG, 2006] (Normes) Royaume-Uni Adultes et pédiatrie	Normes élaborées par les membres des centres de transplantation cardiaque et pulmonaire du Royaume-Uni (méthode non décrite).

Document consulté	Méthode (qualité méthodologique)
Transplantation d'organes solides	
Organ Procurement and Transplantation Network. Bylaws [OPTN, 2021a] (Politiques et règlements) États-Unis Adultes et pédiatrie	s. o.
Clinical guidelines for organ transplantation from deceased donors [TSANZ, 2021] (Déclarations consensuelles) Australie et Nouvelle-Zélande Adultes et pédiatrie	Données de la littérature, consensus d'experts, pratiques des programmes de transplantation australiens et néo-zélandais (méthode non détaillée).
ASHP Guidelines on Pharmacy Services in Solid Organ Transplantation Maldonado <i>et al.</i> , 2020 (Lignes directrices) États-Unis Adultes et pédiatrie	Littérature scientifique, consensus d'experts et règlements (CMS et OPTN) (méthode non détaillée).
Guidance on pediatric transplant recipient transition and transfer. OPTN/UNOS Public Comment Proposal [Wholley, 2018 (OPTN/UNOS)] (Lignes directrices) États-Unis Pédiatrie	Pratiques des programmes de transplantation, littérature, et comité d'experts (méthode non détaillée).
Exigences en matière de formation de compétences dans le domaine de compétence ciblée de transplantation d'organes [CRMCC, 2017] (Normes) Canada Adultes et pédiatrie	Méthode non décrite.
Guidelines for hospitals to assist in credentialing of transplant surgeons in Australia and New Zealand [TSANZ, 2017] (Déclarations consensuelles) Adultes et pédiatrie	Directives élaborées par un groupe de travail composé de chirurgiens en transplantation (méthode non décrite).
National Standard Operating Procedures for Organ Allocation, Organ Rotations, Urgent Listings, Auditing Process [ATCA-TSANZ, 2017] (Procédures opérationnelles standards) Australie et Nouvelle-Zélande Adultes et pédiatrie	Document basé sur la révision et la mise à jour des procédures d'attribution, des résultats des rapports d'audit d'attribution des organes de l'ATCA conformément aux directives cliniques du TSANZ (<i>Clinical Guidelines for Organ Transplantation from Deceased Donors</i>) et approuvé par le conseil du TSANZ, le comité de l'ATCA et de l'OTA.
Normes sur la transplantation d'organes et de tissus Programme <i>Qmentum</i> [Agrément Canada, 2016] (Normes) Canada Adultes	Analyse approfondie de la littérature (méthode non détaillée), consultation d'un groupe de travail sur les normes ou comité consultatif d'experts du domaine et une évaluation par les organismes clients et les parties prenantes.

Document consulté	Méthode (qualité méthodologique)
La greffe d'organe en 7 fiches pratiques [ABM, 2013] (Vadémécum) France Adultes et pédiatrie	s. o.
Manuel d'auto-évaluation des équipes de greffe chez l'adulte [ABM, 2012] (Manuel clinique) France	Littérature scientifique, comité d'experts et participation de professionnels du domaine (méthode non détaillée).
Medicare Program; Hospital Conditions of Participation: Requirements for Approval and ReApproval of Transplant Centers To Perform Organ Transplants [DHHS, 2007] (Politiques et règlements) États-Unis Adultes et pédiatrie	s. o.

ABM : Agence de la biomédecine; ACC : American College of Cardiology; ACCF : American College of Cardiology Foundation; ACP : American College of Physicians; ATCA : Australian Transplant Coordinators Association; AHA : American Heart Association; CCS : Canadian Cardiovascular Society; CMS : Centers for Medicare & Medicaid Services; CRMCC : Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada; DHHS : Department of Health and Human Services; HFSA : Heart Failure Society of America; ISHLT : International Society of Heart and Lung Transplantation; NHS : National Heart Service; OTA : Organ and Tissue Authority; OPTN : Organ Procurement and Transplantation Network; s. o. : sans objet; TGLN : Trillium Gift of Life Network; TSANZ : Transplantation Society of Australia and New Zealand.

Compte tenu du fait que certains documents traitent simultanément des deux types de transplantation (cardiaque et pulmonaire) pour les adultes et en pédiatrie et que l'information trouvée dans plusieurs documents d'encadrement présente des similitudes, peu importe le type de transplantation traité, les données extraites des documents d'encadrement retenus sont présentées de façon conjointe dans le prochain chapitre, sauf lorsqu'il y a des caractéristiques propres à chaque type de transplantation, qui sont alors clairement rapportées.

Quelques rapports et revues qui ont évalué les pratiques en place ont été également retenus et sont présentés au tableau 4 (voir aussi annexe G).

Tableau 4 Documents retenus portant sur les pratiques en place dans divers pays ou provinces

Document	Méthode (qualité méthodologique)
Ernst & Young Australia, 2018 Revue des pratiques Australie et Nouvelle-Zélande (Adultes et pédiatrie)	Revue de la littérature, consultation d'experts, de représentants du gouvernement australien, de patients et de familles. (s. o.)
Cajita <i>et al.</i> , 2017 Étude transversale multicentrique (36 centres)	Questionnaire d'auto-évaluation Moyenne (Outil d'évaluation critique de l'ASPC)
NFC Reference Group [NFC Reference Group, 2014] Revue des pratiques Australie et Nouvelle-Zélande (Pédiatrie)	Revue de littérature et consultations d'experts (s. o.)
Wilson <i>et al.</i> , 2010 Revue des pratiques (Colombie-Britannique, Canada) (Adultes et pédiatrie)	s. o.

NFC : Nationally Funded Centres; s. o. : sans objet.

4 ORGANISATION DES SOINS ET SERVICES EN TRANSPLANTATION CARDIAQUE ET PULMONAIRE

L'optimisation de la prise en charge des patients en attente d'une transplantation ou qui ont subi une greffe nécessite d'abord la compréhension des éléments clés de l'organisation des soins et services en transplantation cardiaque et pulmonaire. Dans les deux prochaines sections, les principaux éléments de structure et processus associés aux programmes de transplantation cardiaque et pulmonaire seront abordés. Dans un premier temps sera présentée l'information issue de la littérature d'encadrement recensée. Lorsque possible, certains résultats issus des pratiques organisationnelles mises en application dans différents pays ou provinces seront aussi présentés.

Généralités sur l'organisation des activités de transplantation dans les pays ou provinces retenus

Afin d'être en mesure de bien saisir la portée de l'information présentée dans ce chapitre, quelques généralités organisationnelles des services de transplantation sont présentées dans le tableau 5. Les activités de transplantation cardiaque et pulmonaire ont généralement été regroupées dans un nombre limité de centres (à l'exception des États-Unis et de la France) qui, par ailleurs, contribuent à alimenter un ou des registres permettant le suivi de ces activités spécialisées.

La majorité des organismes coordonnateurs ont élaboré :

- des plans d'action avec des objectifs spécifiques et des stratégies qui doivent être mises en œuvre pour atteindre ces objectifs;
- des rapports annuels faisant état du travail accompli en lien avec les objectifs des plans d'action et des réalisations à accomplir;
- des rapports d'activité annuels sur les résultats des candidats et bénéficiaires des transplantations, issus de leurs registres respectifs de données;
- des documents encadrant le continuum de soins en transplantation cardiaque et pulmonaire avec pour objectif de réduire les variations inutiles dans la pratique par la standardisation des processus et l'amélioration des résultats cliniques.

Tableau 5 Organismes qui coordonnent et/ou soutiennent les services de don et de transplantation d'organes au Canada et dans d'autres pays ou provinces choisis et quelques généralités organisationnelles

Pays ou province	Organisme	Rôle	Plan d'action actuel	Registre de données cliniques	Nombre de centres de transplantation
Canada	Société canadienne du sang (SCS) ¹³	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Collabore avec différents intervenants du don et de la greffe d'organes et de tissus à l'échelle nationale ▪ Élabore des pratiques exemplaires et des activités de formation professionnelle ▪ Participe à la sensibilisation du public ▪ Procède à l'analyse de données et à la production de rapports ▪ Gère des programmes cliniques appuyant l'échange interprovincial des organes 	Passons à l'action – Plan stratégique ¹⁴ pour faciliter le don et la greffe d'organe et de tissu au Canada	<ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes (RCITO)</i>¹⁵ ▪ <i>Registre canadien de transplantation (RCT)</i>¹⁶ 	<u>Transplantation cardiaque</u> ¹⁶ : 9 centres <u>Transplantation cœur/poumon</u> ¹⁶ : 2 centres <u>Transplantation pulmonaire</u> ¹⁶ : 6 centres
	Société canadienne de transplantation (SCT) ¹⁷	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Organisme professionnel visant à faire avancer et à défendre les soins aux patients, la recherche et l'éducation en matière de dons et de transplantation au Canada 			

¹³ Le mandat de la SCS en matière de dons et de greffes d'organes et de tissus provient du gouvernement fédéral, des territoires et des provinces, à l'exception du Québec. Celui-ci possède son propre système d'approvisionnement en tissus par l'entremise d'Héma-Québec. Cependant, le Québec collabore activement au programme de donneurs vivants jumelés par échange de bénéficiaires avec la SCS et les autres intervenants des milieux cliniques.

¹⁴ Même si le Québec est exclu, des médecins de la province ont joué un rôle dans l'élaboration de la stratégie de don et de greffe d'organe.

¹⁵ Le RCITO est un système d'information pancanadien géré par l'ICIS qui enregistre et analyse les données liées aux transplantations d'organes et à la dialyse pour provinces participantes (y compris l'Alberta, la Colombie-Britannique, le Manitoba, la Nouvelle-Écosse, l'Ontario et la Saskatchewan).

¹⁶ Le RCT est un programme informatique national offert en ligne, qui jumelle les receveurs de la liste d'attente nationale avec des donneurs et qui prend en charge toutes les données concernant les donneurs, l'inscription des personnes candidates, la gestion des offres, l'attribution des organes et les étapes précédant et suivant la transplantation (Registre canadien de transplantation [site Web], disponible à : <https://profedu.blood.ca/fr/organs-and-tissues/programs-and-services/registre-canadien-de-transplantation>).

¹⁷ Organisme regroupant des médecins, chirurgiens, scientifiques et professionnels paramédicaux travaillant dans le domaine de la transplantation, y inclus la pratique clinique et la recherche scientifique (Programmes de transplantation et organisations d'acheminement des organes (OAO) [site Web], disponible à : https://www.cst-transplant.ca/cgi/page.cgi/transplant-programs-opos_fr.html).

Pays ou province	Organisme	Rôle	Plan d'action actuel	Registre de données cliniques	Nombre de centres de transplantation
Québec	Transplant Québec (TQ)	<ul style="list-style-type: none"> Coordonne le processus de don d'organes conduisant à la transplantation Assure l'équité d'attribution des organes Soutient l'amélioration des pratiques cliniques en établissement Agit à titre d'agent de concertation et de mobilisation des acteurs du système de don/transplantation 	Plan d'action 2016-2021 pour Transplant Québec et pour le don d'organes au Québec	n.d.	<u>Transplantation cardiaque</u> : 3 centres pour adultes 2 centres pédiatriques <u>Transplantation pulmonaire</u> : 1 centre pour adultes
	Réseau québécois en don et en transplantation d'organes (RQDTO)	<ul style="list-style-type: none"> En collaboration avec TQ, favorise les échanges et la communication entre les acteurs du don et ceux des programmes de transplantation d'organes du Québec 			
Ontario	Réseau Trillium pour le don de vie (RTDV)	<ul style="list-style-type: none"> Fournit et de coordonne les services de don d'organes et de tissus dans toute la province Planifie, promeut et appuie les activités de don et de transplantation Publie des rapports annuels décrivant les activités et les accomplissements de ce réseau 	Plan d'activités 2019-2020	TGLN Registry	<u>Transplantation cardiaque</u> : 3 centres adultes 1 centre pédiatrique <u>Transplantation pulmonaire</u> : 1 centre pour adultes 1 centre pédiatrique
Colombie-Britannique	British Columbia Transplant (BC Transplant)	<ul style="list-style-type: none"> Coordonne les services de don et de transplantation d'organes. Fournit des évaluations prétransplantation et des suivis post-transplantation (y compris les thérapies d'immunosuppression) en collaboration avec les autorités régionales en santé 	n.d.	<i>Patient Records and Outcome Management Information System (PROMIS)</i>	<u>Transplantation cardiaque</u> : 1 centre pour adultes 1 centre pédiatrique <u>Transplantation pulmonaire</u> : 1 centre pour adultes

Pays ou province	Organisme	Rôle	Plan d'action actuel	Registre de données cliniques	Nombre de centres de transplantation
États-Unis	Organ Procurement and Transplantation Network (OPTN)	<ul style="list-style-type: none"> Veille à ce que tous les patients aient une chance équitable d'accès à la transplantation Veille à améliorer les résultats des patients sur la liste d'attente, des donneurs vivants et des receveurs de greffe Assure la gouvernance et la surveillance de tous les établissements membres¹⁸ 	Strategic plan 2021-2024	<ul style="list-style-type: none"> OPTN Database UNOS Database (UNetSM)¹⁹ Scientific Registry of Transplant Recipients (SRTR) The International Thoracic Organ Transplant Registry²⁰ (de l'International Society for Heart and Lung Transplantation) 	<p><u>Transplantation cardiaque</u> [Colvin <i>et al.</i>, 2020] :</p> <p>77 centres adultes 26 centres adultes et pédiatriques 27 centres pédiatriques</p> <p><u>Transplantation pulmonaire</u> [Valapour <i>et al.</i>, 2020]:</p> <p>67 centres adultes 7 centres pédiatriques</p>
	United Network for Organ Sharing (UNOS)	<ul style="list-style-type: none"> Gère la liste d'attente nationale et la mise à jour des données sur la transplantation 			
France	Agence de la biomédecine (ABM)	<ul style="list-style-type: none"> Encadre et évalue le prélèvement et la greffe Gère la liste nationale des personnes en attente de greffe et celui de refus concernant le don d'organes Promeut les dons d'organes Coordonne les prélèvements d'organes, 	Plan 2017-2021 pour la greffe d'organes et de tissus	CRISTAL ²¹	<p><u>Transplantation cardiaque</u> :</p> <p>18 centres pour adultes 2 centres pédiatriques 4 centres pour les adultes et pédiatriques</p> <p><u>Transplantation pulmonaire</u> :</p>

¹⁸ Membres de l'OPTN : essentiellement les centres de transplantation, organismes d'approvisionnement en organes (*Organ procurement organization*), laboratoires d'histocompatibilité.

¹⁹ Système de base de données en ligne développé par UNOS pour collecter, stocker, analyser et publier les données de l'OPTN relatives à la liste d'attente des patients, à la correspondance des organes et au nombre de greffes effectuées. Les rapports (*View data reports* [site Web]) sont disponibles à : <https://optn.transplant.hrsa.gov/data/view-data-reports/>.

²⁰ Registre contenant les caractéristiques des patients, des donneurs et des transplantations ainsi que des résultats post-transplantation fournis par les programmes de transplantation qui pratiquent une transplantation cardiaque, cardiopulmonaire ou pulmonaire au niveau international (Agence de la biomédecine, *Australian and New Zealand Cardiothoracic Organ Transplant Registry*, Eurotransplant, Instituto Nacional Central Único Coordinador de Ablación e Implante (INCUCAI), National Transplant Center of Italy, Organización Nacional de Trasplantes (ONT) et Registro Español de Trasplante Cardíaco, Scandiatransplant, NHS Blood and Transplant, United Network for Organ Sharing (UNOS). Les centres de transplantation canadiens participants sont : CUSM – Hôpital Royal-Victoria, CHU Sainte-Justine, IUCPQ, Hôpital général de Toronto, University of Alberta Hospital/Mackenzie Health Sciences, Hôpital Saint-Paul, Hôpital général de Vancouver, Hospital for Sick Children, BC Children's Hospital.

²¹ CRISTAL est un outil de travail informatique développé par l'ABM. Le rapport médical et scientifique présente les données chiffrées collectées de la base de données CRISTAL et consolidées par l'ABM. Les rapports sont disponibles à : <https://rams.agence-biomedecine.fr/>.

Pays ou province	Organisme	Rôle	Plan d'action actuel	Registre de données cliniques	Nombre de centres de transplantation
		<p>la répartition et l'attribution des organes dans le respect des critères médicaux et des principes d'équité</p> <ul style="list-style-type: none"> Évalue les activités de greffes d'organes 			<p>5 centres pour adultes 5 centres pour adultes et pédiatriques 1 centre pédiatrique</p>
Royaume-Uni	NHS Blood and Transplant (NHS BT)	<ul style="list-style-type: none"> Responsable du prélèvement et de l'attribution d'organes Élabore et applique des politiques de sélection et d'allocation Veille à l'inscription sur la liste d'attente nationale des patients qui répondent bien aux critères de sélection Veille à une répartition équitable des organes 	<ul style="list-style-type: none"> Organ donation and transplantation 2030 : meeting the need Taking organ transplantation to 2020 : A detailed strategy²² 	UK <i>Transplant Registry</i>	<p><u>Transplantation cardiothoracique</u> :</p> <p>5 centres pour adultes 1 centre pédiatrique 1 centre pour adultes et pédiatrique</p> <p><u>Transplantation pulmonaire</u> :</p> <p>4 centres pour adultes 1 centre pédiatrique 1 centre pour adultes et pédiatrique</p>
Australie et Nouvelle-Zélande	Australian Organ and Tissue Authority (OTA)	<ul style="list-style-type: none"> Met en œuvre le programme national du gouvernement australien visant à améliorer les résultats des dons et des transplantations d'organes et de tissus en Australie, en collaboration avec les États et territoires, les cliniciens et la communauté australienne 	Progressing Australian organ and tissue donation and transplantation to 2022 The 2017-18 to 2020-21 strategy ²³	<i>Australian and New Zealand Cardiothoracic Organ Transplant Registry (ANZCOTR)</i>	<u>Transplantation cardiaque et pulmonaire</u> :
	DonateLife	<ul style="list-style-type: none"> Réseau créé par l'OTA pour fournir des services constants et de qualité en matière de dons d'organes et de tissus dans tous les États et territoires de l'Australie 			

²² Plan stratégique – une stratégie britannique collaborative entre le gouvernement écossais, le gouvernement gallois, le Department of Health, le Department of Health, Social Services and Public Safety, et le NHS Blood and Transplant Disponible à : https://nhsbtdbe.blob.core.windows.net/umbraco-assets-corp/1395/nhsbt_organ_donor_strategy.pdf.

²³ Plan stratégique – Australian Government/Organ and Tissue Authority. Le plan a été élaboré en consultation avec l'équipe de direction du réseau DonateLife, les services de santé des États et des territoires et le personnel de l'OTA et approuvé par le conseil d'administration de l'OTA. Disponible à : https://www.donatelife.gov.au/sites/default/files/2021-05/ota_2017-18_strategic_plan_0.pdf.

Pays ou province	Organisme	Rôle	Plan d'action actuel	Registre de données cliniques	Nombre de centres de transplantation
	Transplantation Society of Australia and New Zealand (TSANZ)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ vise à promouvoir la recherche de haute qualité, la qualité des soins, la collaboration entre les divers intervenants et les meilleures pratiques cliniques ▪ vise à accroître et à faciliter le don d'organes de donneurs décédés et vivants en vue de maximiser l'accès à la transplantation (critères d'admissibilité et protocoles d'attribution d'organes) ▪ vise à comprendre les problèmes liés à la transplantation (mécanismes qui affectent la fonction du greffon et longévité du receveur; qualité de vie des patients en attente ou qui ont subi une greffe; accès à la transplantation; insuffisance d'un organe, qui conduit à une transplantation) 			

Sources : ICIS [site Web]; TQ [site Web] : <https://www.transplantquebec.ca>; Plan d'action – Transplant Québec : https://www.transplantquebec.ca/sites/default/files/plan_daction_2016-2021.pdf; Statistiques TQ [site Web] : <https://www.transplantquebec.ca/statistiques-0>; RTDV est une agence du ministère de la Santé et des Soins de longue durée [site Web] : <https://www.giftoflife.on.ca/fr/>; Plan d'activités – Réseau Trillium pour le don de vie : https://www.giftoflife.on.ca/resources/pdf/open/TGLN_18-19_Business_Plan_Final_FR_Apr2418.pdf; Statistiques RTDV [site Web] : <https://www.giftoflife.on.ca/fr/publicreporting.htm>; OPTN [site Web] : <https://optn.transplant.hrsa.gov/>; Plan stratégique – OPTN/UNOS : https://optn.transplant.hrsa.gov/media/2392/executive_publiccomment_strategicplan_20180122.pdf; SRTR [site Web] : <https://www.srtr.org/>; OPTN database [site Web] : <https://optn.transplant.hrsa.gov/data/about-data/optn-database/>; UNOS est une organisation privée à but non lucratif qui gère la liste d'attente nationale [site Web] : <https://unos.org/>; L'Agence de la biomédecine est un établissement public administratif créé par la Loi relative à bioéthique [site Web] : <https://www.agence-biomedecine.fr/>; Plan pour la greffe – Ministère chargé de la santé : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan_2017-2021_pour_la_greffe_d_organes_et_de_tissus.pdf; NHS BT [site Web] : <https://www.nhsbt.nhs.uk/>; OTA [site Web] : <https://donatelife.gov.au/>; ANZLITR [site Web] : <https://www.anzlittr.org/>; TSANZ [site Web] : <https://tsanz.com.au/>.

4.1 Éléments de structure

L'organisation du continuum de soins des patients candidats à la transplantation ou qui ont subi une greffe nécessite certains éléments de structure adaptés au contexte de la transplantation, qui faciliteront l'application des processus et une prise en charge optimale des patients. La littérature retenue s'entend sur la prise en charge des patients par une équipe interdisciplinaire détenant les compétences requises [Jessup *et al.*, 2017; Costanzo *et al.*, 2010 (ISHLT); NSCAG, 2006] et l'accès facilité aux ressources physiques et services essentiels – examens d'imagerie, de laboratoires, bloc opératoire, soins intensifs et autres [Agrément Canada, 2016; NSCAG, 2006].

4.1.1 Infrastructure des services en transplantation et volume d'activités

Les centres de transplantation devraient en principe se doter d'une infrastructure adaptée à l'offre de services spécialisés requise. Les éléments d'infrastructure d'intérêt peuvent notamment inclure le regroupement de lits réservés en unités spécifiques ou les installations physiques à mettre en place pour assurer la capacité d'accueil et l'offre de soins nécessaires aux patients. Le volume annuel de transplantations par centre peut aussi être d'intérêt, notamment pour des raisons organisationnelles à l'échelle régionale ou nationale.

Littérature d'encadrement

La littérature d'encadrement est généralement unanime concernant les modalités physiques requises dans les centres de transplantation cardiaque et pulmonaire (adultes ou pédiatrique). Ainsi, un programme de transplantation nécessite l'accès à des ressources physiques essentielles (bloc opératoire, unités de soins intensifs) et à des plateaux techniques équipés adéquatement : radiologie, examens diagnostiques, laboratoire d'histocompatibilité, banques de sang, etc. [OPTN, 2021a; TSANZ, 2021; Jessup *et al.*, 2017; Agrément Canada, 2016; Francis *et al.*, 2010; MSJS France, 2007; NSCAG, 2006]. La législation française spécifie en outre que la capacité d'accueil et d'hospitalisation des centres doit permettre la prise en charge médicale du patient dans des délais compatibles avec son état de santé, en tout temps avant, pendant et après la greffe. Cette même législation requiert que, dans les programmes de transplantation pédiatrique, une zone distincte disposant d'un environnement pédiatrique soit prévue pour l'hospitalisation des enfants, ainsi que des chambres particulières pour éviter la transmission d'infections à la clientèle qui a reçu une greffe. La disponibilité de consultations externes pour le suivi des patients peut aussi être relevée [Agrément Canada, 2016].

Dans certains pays ou provinces, un volume minimal annuel de transplantations est exigé des centres. Ainsi, aux États-Unis, bien que l'Organ Procurement and Transplantation Network (OPTN) n'exige pas qu'un centre de transplantation effectue un nombre minimal de transplantations, il peut être classé comme « fonctionnellement inactif » s'il n'a pas réalisé une seule transplantation durant une période de temps

définie²⁴ [OPTN, 2021a]. Toutefois, les Centers for Medicare & Medicaid Services (CMS), principaux payeurs des services de transplantation pour les assurés du Medicare, ont établi, pour les hôpitaux participants²⁵ qui souhaitent entreprendre des programmes de transplantation cardiaque, des conditions et exigences pour des soins sécuritaires et de qualité. Parmi ces conditions, une expérience clinique annuelle minimale de dix transplantations cardiaques ou pulmonaires est exigée [DHHS, 2007, règle § 482.80]. Par contre, aucun volume minimal n'est requis pour les centres pédiatriques qui effectuent les transplantations cardiaques ou pulmonaires aux États-Unis [DHHS, 2007]. Au Royaume-Uni, un volume minimal de 25 transplantations cardiaques par année est requis des centres pour clientèle adulte [NHS, 2017 (HTS-Adults)].

4.1.2 Gestion médico et clinico-administrative

La transplantation d'organes est un domaine médical qui, en raison de sa nature même, est à la fois complexe et imprévisible en plus de nécessiter une supervision et une coordination soutenues des soins entourant la transplantation. Pour que la coordination clinique des soins soit optimale, il est souhaitable que des éléments de gestion médico et clinico-administratifs soient mis en application.

Littérature d'encadrement

Plusieurs documents d'encadrement recensés soutiennent que la supervision des programmes de transplantation d'organes solides chez les adultes devrait être assurée par un directeur médical. Celui-ci peut être un médecin spécialiste, un chirurgien [OPTN, 2021a; TGLN 2019 et 2018; BC Transplant, 2017; TSANZ, 2017; Agrément Canada, 2016; NSCAG, 2006] ou un gestionnaire [NSCAG, 2006]. Les normes d'Agrément Canada spécifient par ailleurs que le directeur médical doit avoir acquis une expérience clinique d'une période minimale d'une année durant laquelle il a contribué à la prise en charge des donneurs et des bénéficiaires de greffe durant tout le continuum de soins [Agrément Canada, 2016], alors que les documents de l'Australie et de la Nouvelle-Zélande spécifient que le chirurgien qui assure la supervision des équipes de transplantation doit être dûment formé et accrédité comme transplantateur [TSANZ, 2017]. Certains documents distinguent les fonctions de directeur médical et de directeur chirurgical [BC Transplant, 2017; TSANZ, 2017].

Les responsabilités du directeur médical sont :

- d'assurer le fonctionnement du programme de transplantation selon les modalités requises [OPTN, 2021a; NSCAG, 2006];
- de s'assurer que le personnel a pris connaissance des procédures opératoires normalisées²⁶ sur lesquelles les centres seront évalués et que des mécanismes

²⁴ Période de 3 mois pour les greffes cardiaques ou transplantations et de 6 mois pour les greffes pulmonaires.

²⁵ Crosswalk of transplant center final rule, Part 121, & OPTN policies and bylaws [DHHS, 2007, p. 15200-8].

²⁶ Une procédure opératoire normalisée : « ensemble d'instructions écrites décrivant une activité de routine ou régulière. Elle fournit les informations nécessaires pour exécuter la tâche correctement et de manière cohérente et permet de communiquer des connaissances institutionnelles aux nouveaux employés » [OMS, 2011].

ont été mis en place pour en assurer la conformité [Agrément Canada, 2016; NSCAG, 2006];

- d'assurer une communication efficace avec tous les membres de l'équipe de transplantation et de faciliter le travail interdisciplinaire [NSCAG, 2006];
- de s'assurer que les médecins et chirurgiens associés au programme de transplantation sont soumis aux évaluations exigées [OPTN, 2021a];
- d'échanger régulièrement avec les autres centres de transplantation pour aborder les problèmes de prestation de services régionaux et nationaux [NSCAG, 2006].

Les déclarations consensuelles de l'Australie et de la Nouvelle-Zélande spécifient par ailleurs qu'il revient au directeur médical de s'assurer que les programmes de transplantation cardiothoracique sont informés de l'inscription (ou du retrait) d'un patient en attente d'une transplantation pulmonaire ou cardiaque urgente [TSANZ, 2021].

Selon les documents d'encadrement recensés, la coordination et la gestion clinique de l'ensemble des soins et services en matière de transplantation peuvent être attribuées à une infirmière spécialisée membre de l'équipe de transplantation, une infirmière praticienne, un médecin ou un autre professionnel de la santé [OPTN, 2021a; Agrément Canada, 2016; Coleman *et al.*, 2015 (ISHLT); ABM, 2013; NSCAG, 2006].

Le coordonnateur à la transplantation voit généralement à l'organisation de toutes les étapes des soins au patient en attente ou qui a subi une greffe et il est le pivot entre l'équipe de transplantation et le patient [ABM, 2013, NHS BT²⁷]. Certains recommandent ou exigent que le coordonnateur clinique (ou de transplantation) ait acquis une année d'expérience dans le domaine des prélèvements d'organes, des soins cliniques en transplantation ou dans un travail connexe lié aux organes [Agrément Canada, 2016] ou qu'il ait été supervisé durant 15 procédures ou tentatives de transplantation [NSCAG, 2006]. Selon le consensus d'experts de l'International Society of Heart and Lung Transplantation (ISHLT) sur la pratique des soins infirmiers en transplantation cardiaque et pulmonaire chez les adultes, un minimum de deux ans d'expérience en soins infirmiers est requis des personnes coordonnatrices de transplantation – infirmières praticiennes ou infirmières cliniciennes spécialisées [Coleman *et al.*, 2015 (ISHLT)].

Selon son profil, les responsabilités attribuées au coordonnateur sont diversifiées, notamment :

- former le personnel infirmier dans le service de transplantation [OPTN, 2021a];
- coordonner l'ensemble des soins offerts par l'équipe interdisciplinaire durant tout le continuum de soins des patients, dès son orientation vers le programme de transplantation et lors des transitions – notamment pour le patient pédiatrique qui transite vers les soins aux adultes [OPTN, 2021a; NSCAG, 2006];
- assurer le lien entre les patients et ses proches et l'équipe de soins [OPTN, 2021a];

²⁷ Role of the Recipient Transplant Co-ordinator [site Web], disponible à : <https://www.odt.nhs.uk/odt-structures-and-standards/organ-donation-retrieval-and-transplantation-teams/role-of-transplant-recipient-co-ordinator/>.

- voir au soutien des patients et de ses proches : enseignement, coordination des rendez-vous en ambulatoire, etc. [OPTN, 2021a];
- recevoir les appels concernant l'offre d'organes et participer au processus de prélèvement [OPTN, 2021a];
- voir à l'organisation des examens et tests d'évaluation et au maintien des candidates et candidats à la greffe sur la liste d'attente [OPTN, 2021a; NSCAG, 2006].

Aux États-Unis, l'OPTN exige des programmes de transplantation, en sus d'un coordonnateur clinique, la désignation d'un coordonnateur financier, notamment pour faire le pont entre les patients, le service des finances de l'hôpital et les assureurs [OPTN, 2021a].

Pratiques internationales

L'étude transversale multicentrique internationale de Cajita et ses collaborateurs, menée en 2017, a montré que plusieurs des centres²⁸ de transplantation cardiaque étudiés (44,4 %) avaient un cardiologue comme directeur de leur programme de transplantation cardiaque, tandis que 38,9 % des centres avaient un chirurgien pour assumer ces fonctions. Tous les centres de transplantation étaient par ailleurs dotés d'un coordonnateur de transplantation; dans 45,7 % des centres, il s'agissait d'une infirmière, et dans 42,9 %, d'une infirmière praticienne spécialisée [Cajita *et al.*, 2017].

4.1.3 Ressources humaines

Les soins et la gestion appropriés en transplantation cardiaque et pulmonaire nécessitent le recours à du personnel de diverses spécialités et disciplines, détenant une expertise pointue et en nombre suffisant, en plus d'être disponible pour répondre aux besoins des usagers. L'équipe de transplantation a de nombreux rôles à jouer et doit fournir un soutien continu aux patients et à leur famille.

Littérature d'encadrement

*Composition de l'équipe interdisciplinaire*²⁹

Les lignes directrices recensées recommandent une approche interdisciplinaire dans la prise en charge des patients qui bénéficient d'une transplantation cardiaque ou pulmonaire, à toutes les étapes du processus de transplantation, de la mise en attente sur la liste au suivi post-transplantation à long terme des patients. Outre les directeurs médical et chirurgical et le coordonnateur de la transplantation, l'équipe médicale affectée à la greffe devrait inclure des professionnels détenant des compétences et une expertise dans les domaines suivants (pour adultes ou enfants) : chirurgiens greffeurs et

²⁸ Total : 11 États différents : 29 centres en Europe : 13 centres (Belgique : n = 2; France : n = 2; Allemagne : n = 2; Italie : n = 2; Espagne : n = 3; Suisse : n = 2; Royaume-Uni : n = 3); Amérique du Nord : 12 centres (Canada : n = 4; États-Unis : n = 8); Brésil; 3 centres et Australie : 2 centres.

²⁹ Dans le cadre de ce travail, nous avons opté de conserver le terme « interdisciplinaire » plutôt que « multidisciplinaire » fréquemment employé dans la littérature recensée.

médecins cardiologues, dont certains détenant une expertise en dispositifs d'assistance circulatoire, ou des pneumologues, anesthésistes, intensivistes, radiologistes et infirmières cliniciennes ou praticiennes [OPTN, 2021a; Ramos *et al.*, 2019; TGLN, 2019 et 2018; BC Transplant, 2017; Jessup *et al.*, 2017; NHS, 2017 (HTS et LTS *Adults*; CTTS *Paediatrics*); Agrément Canada, 2016; ABM, 2013; Costanzo *et al.*, 2010 (ISHLT); Francis *et al.*, 2010 (ACCF/AHA/ACP); NSCAG, 2006]. D'autres professionnels sont appelés à intervenir auprès du patient, et leur intégration dans l'équipe de transplantation est recommandée : un pharmacien [OPTN, 2021a; Maldonado *et al.*, 2020; TGLN, 2019 et 2018; NHS, 2017 (HTS et LTS *Adults*; CTTS *Paediatrics*)], un diététicien-nutritionniste [TGLN, 2019 et 2018; BC Transplant 2017; NHS, 2017], un travailleur social [TGLN, 2019 et 2018; NHS, 2017 (HTS et LTS *Adults*; CTTS *Paediatrics*); ABM, 2013], un kinésithérapeute ou physiothérapeute, un ergothérapeute [OPTN, 2021a; TGLN, 2019 et 2018, NHS, 2017 (HTS et LTS *Adults*; CTTS *Paediatrics*); ABM, 2013], un psychologue, un travailleur social et un psychiatre [OPTN, 2021a; TGLN, 2019 et 2018, BC Transplant, 2017; NHS, 2017 (HTS et LTS *Adults*; CTTS *Paediatrics*); ABM, 2013; Costanzo *et al.*, 2010 (ISHLT)]. Certains documents précisent également la présence de personnel de soutien administratif [TGLN, 2019 et 2018; NSCAG, 2006], de soutien spirituel et de professionnels en éthique [BC Transplant, 2017].

Certains documents spécifient le nombre de spécialistes qui devront faire partie de l'équipe, et ils détaillent davantage l'expertise requise. Ainsi, le National Health Service (NHS) britannique recommande la présence d'au moins cinq chirurgiens capables d'assurer une transplantation cardiaque ou pulmonaire, et il doit y avoir un nombre suffisant de chirurgiens pour garantir une rotation de garde sur appel [NHS, 2017 (HTS et LTS *Adults*); NSCAG, 2006]. Pour la transplantation pulmonaire plus spécifiquement, le nombre minimal de médecins requis dépend du volume annuel de greffes effectuées dans le centre : au moins 2 médecins à temps plein pour un volume annuel de 30 greffes, et 3 pour un volume annuel de 50 [NHS 2017 (LTS-*Adults*)]. En ce qui concerne les services pédiatriques, un nombre minimal de 2 cardiologues et de 2 médecins spécialistes des maladies thoraciques est requis par unité de transplantation cardiaque – ou un nombre suffisant pour pouvoir effectuer une rotation de garde sur appel [NHS, 2017 (CTTS-*Paediatrics*)]. Le groupe National Specialist Commissioning Advisory (NSCAG) recommande aussi la présence d'au moins un pneumologue pédiatrique – préférablement avec une expertise en insuffisance respiratoire chronique grave –, un cardiologue avec une expertise en insuffisance cardiaque et un chirurgien avec une expertise en dispositif d'assistance mécanique [NSCAG, 2006]. Les chirurgiens cardiothoraciques en pédiatrie devraient avoir une expertise poussée en chirurgie cardiaque congénitale [NSCAG, 2006].

Sans être aussi explicite, Agrément Canada mentionne plutôt que l'équipe de transplantation doit disposer de suffisamment de personnel de différentes disciplines en tout temps pour éviter l'annulation d'interventions de greffe advenant la disponibilité d'un organe [Agrément Canada, 2016]. Finalement, l'équipe doit être suffisamment bien pourvue pour qu'en tout temps des arrangements de garde soient possibles afin d'offrir la continuité des soins aux patients en attente d'une greffe et qui sont suivis par un programme de transplantation [OPTN, 2021a; NSCAG, 2006]. Enfin, certains spécifient

que l'équipe interdisciplinaire devrait inclure des professionnels aptes à prendre en charge les patients dont l'état est complexe, qui présentent des comorbidités associées à la condition menant à la greffe et sont à risque élevé de complications [Francis *et al.*, 2010].

Qualifications des membres de l'équipe interdisciplinaire

Au Canada, les normes en matière de formation des médecins et chirurgiens en transplantation spécifient que ceux-ci doivent avoir participé à toutes les étapes du continuum de soins de la transplantation, et cela pour une période minimale d'une année [CRMCC, 2017; Agrément Canada, 2016]. En France, les chirurgiens devraient avoir au moins quatre années d'expertise en transplantation, tout comme les médecins spécialistes [ABM, 2013]³⁰. Pour l'OPTN américain, au minimum 20 transplantations cardiaques (ou cardiopulmonaires) ou 15 transplantations pulmonaires (ou cardiopulmonaires) sur une période de 2 à 5 ans sont exigées, aussi bien pour les chirurgiens que pour les médecins spécialistes en transplantation [OPTN, 2021a]. En Australie et en Nouvelle-Zélande, l'expérience clinique comme le maintien des compétences chirurgicales nécessitent un minimum de cinq transplantations cardiaques et/ou pulmonaires [TSANZ, 2017].

Les médecins devraient également être habilités à communiquer efficacement avec le patient et son entourage, notamment pour soutenir le processus de décision partagée, de même qu'avoir la capacité de travailler efficacement, de communiquer et de collaborer avec l'équipe interdisciplinaire et divers experts dans l'évaluation et la sélection des patients candidats à la transplantation – notamment en ce qui a trait à la compatibilité avec le donneur et à la gestion des comorbidités – ainsi que dans la prise en charge des receveurs après la greffe, notamment en ce qui a trait aux complications et à la prévention des infections [Yancy *et al.*, 2020; CRMCC, 2017; Jessup *et al.*, 2017; Francis *et al.*, 2010].

Certaines lignes directrices sont plus explicites concernant les exigences en termes d'expérience à acquérir. Ainsi, le groupe de travail de l'ACCF/AHA/ACP³¹ précise que les spécialistes en transplantation cardiaque doivent avoir été formés dans des installations qui ont au minimum un volume annuel de dix transplantations; ce même groupe suggère aussi qu'ils doivent avoir suivi au moins une trentaine de patients qui ont subi une greffe, dont au moins cinq immédiatement dès leur sortie du bloc opératoire [Francis *et al.*, 2010].

Autres expertises

Par ailleurs, la prise en charge des receveurs d'une transplantation adultes et en pédiatrie nécessite, au besoin, le recours à plusieurs autres expertises médicales qui doivent être disponibles rapidement, comme les pathologistes, microbiologistes, virologues, immunologistes pour le typage tissulaire, si bien que certains recommandent que ces spécialistes et professionnels soient considérés comme membres à part entière de l'équipe de transplantation [OPTN, 2021a; TGLN, 2019 et 2018; ABM, 2013; NSCAG,

³⁰ Code de la santé publique, article D.6124-163.

³¹ ACCF : American College of Cardiology Foundation; AHA : American Heart Association; ACP : American College of Physicians.

2006]. Pour les receveurs pédiatriques, la présence de pédiatres, neurologues, endocrinologues et de gastroentérologues est également recommandée [TGLN, 2019 et 2018; ABM, 2013; NSCAG, 2006].

Pratiques internationales

L'étude transversale multicentrique internationale de Cajita et ses collaborateurs, menée en 2017, a montré que la majorité des centres de transplantation cardiaque³² examinés entre 2012 et 2015 (80,6 %) sont dotés d'une équipe interdisciplinaire³³. Quatre-vingt-trois pour cent des centres avaient au moins un des professionnels autres que médecins et infirmières dans leur équipe interdisciplinaire comme un travailleur social, un psychiatre, un psychologue, un pharmacien, un nutritionniste, un ergothérapeute ou un physiothérapeute. Toutefois, les professionnels de la santé spécialisés en psychiatrie et en ergothérapie étaient sous-représentés : seuls deux des centres en comptaient dans leur équipe. La présence d'un spécialiste des maladies infectieuses n'a par ailleurs pas été documentée [Cajita *et al.*, 2017].

4.1.4 Ressources matérielles spécialisées et technologiques

La transplantation cardiaque comme pulmonaire requiert, d'une part, des ressources matérielles spécialisées pour assurer la qualité des soins, tant en phase préopératoire que postopératoire, et, d'autre part, elle nécessite le partage de l'information et la coordination entre les différentes parties prenantes (cliniciens et bénéficiaires de la greffe). Pour faciliter la collaboration interdisciplinaire requise pour le suivi des patients, les systèmes d'information clinique ont le potentiel de soutenir les soins de transplantation en améliorant l'accès aux données, le partage de l'information et la communication.

Littérature d'encadrement

Équipement médical spécialisé

Les lignes directrices de l'ISHLT [Costanzo *et al.*, 2010 (ISHLT)] font référence à une liste d'équipements nécessaires à la surveillance et au soutien postopératoire des bénéficiaires d'une transplantation cardiaque ou pulmonaire, y compris des recommandations sur l'utilisation périopératoire de l'assistance circulatoire mécanique et de l'ECMO pour la gestion de l'échec du greffon primaire chez les receveurs d'une transplantation cardiaque pédiatrique [Costanzo *et al.*, 2010 (ISHLT)].

³² Total : 11 États différents : 29 centres; en Europe : 13 centres (Belgique : n = 2; France : n = 2; Allemagne : n = 2; Italie : n = 2; Espagne : n = 3; Suisse : n = 2; Royaume-Uni : n = 3); Amérique du Nord : 12 centres (Canada : n = 4; États-Unis : n = 8); Brésil; 3 centres et Australie : 2 centres.

³³ Équipe : chirurgien, cardiologue, boursier en transplantation, hospitaliste (médecin qui ne pratique qu'en milieu hospitalier), infirmière en pratique avancée, infirmière en transplantation, infirmière en réadaptation cardiaque, autres types d'infirmières auxiliaires autorisées, psychiatre, psychologue, travailleur social, pharmacien, diététicien, physiothérapeute et ergothérapeute.

La présence d'équipement pour assurer la circulation sanguine extracorporelle et une assistance circulatoire mécanique de plus longue durée est également requise dans les blocs opératoires des centres de transplantation en France (article D6124-165), de même que pour l'autotransfusion peropératoire [ABM, 2013].

Système d'information clinique

En résumé

Selon les différents documents d'encadrement recensés, les programmes de transplantation cardiaque et pulmonaire – comme l'ensemble des programmes de transplantation d'organes solides – doivent être dotés ou avoir accès aux éléments de structure suivants :

- des ressources physiques hospitalières et techniques adéquates ainsi que du matériel médical spécialisé, accessibles en temps opportun;
- des ressources humaines :
 - un directeur médical (médecin ou chirurgien) détenant une expérience clinique appréciable dans le domaine de la transplantation cardiaque ou pulmonaire, pour la supervision des activités et la conformité des programmes de transplantation;
 - un coordonnateur à la transplantation détenant une expérience appréciable dans le domaine de la transplantation cardiaque ou pulmonaire, pour la gestion clinique de l'ensemble des soins et services et l'organisation du continuum de soins des patients dans le programme de transplantation;
 - une équipe interdisciplinaire diversifiée détenant les compétences, l'expertise et les qualifications requises pour suivre le patient tout au long de son parcours dans le programme, et suffisante pour être en mesure de répondre en tout temps aux besoins des patients et du programme;
 - des expertises médicales particulières disponibles lorsque nécessaire;
 - des systèmes informatiques cliniques efficaces pour assurer le suivi des patients et la communication entre les centres de transplantation, les médecins orienteurs et le personnel des différents services essentiels.

Les systèmes d'information clinique (SIC) sont des éléments peu présents dans les lignes directrices recensées. Les normes du NSCAG du National Health Service (NHS) au Royaume-Uni, datant déjà de quelques années, mentionnent la nécessité pour chaque centre d'avoir accès à des SIC dans l'optique d'assurer la communication entre les centres et les médecins demandeurs [NSCAG, 2006]. Les normes d'Agrément Canada misent sur l'accessibilité de systèmes d'information efficaces afin d'assurer la tenue à jour et sécuritaire des dossiers des patients [Agrément Canada, 2016].

Quelques pays ou provinces ont développé des SIC consacrés tout particulièrement au suivi des patients en services de transplantation tels que PROMIS³⁴ (*Patient Records and Outcome Management Information System*) utilisé par toute la communauté de transplantation en Colombie-Britannique, et l'OPTN Database³⁵ aux États-Unis. Ces SIC regroupent de l'information transmise par les centres de greffe sur les donneurs vivants et décédés, les receveurs potentiels d'une greffe – l'inscription sur la liste d'attente nationale, le suivi en attente de la greffe, l'appariement donneur-receveur – et les patients qui ont subi une greffe – les résultats postgreffe. En France, les données des patients en attente d'une transplantation ou qui ont subi une greffe et celles des donneurs d'organes sont consignées dans un dossier électronique hébergé sur une plateforme (le logiciel national CRISTAL³⁶) spécialement conçue pour faciliter le travail des équipes de greffe de tous les programmes de transplantation, des équipes de prélèvement d'organes, du personnel de laboratoire d'histocompatibilité et du soutien administratif. Ce système appuie non seulement la gestion de la liste d'attente des patients, assurant ainsi l'équité d'accès à la greffe, mais aussi le suivi médical prégreffe et celui des patients porteurs d'un greffon fonctionnel. Un système similaire existe au Royaume-Uni, l'ODT *Online* où sont consignés tous les candidats à la greffe, soutenant ainsi le processus d'attribution des organes disponibles.

De plus, certains documents d'encadrement suggèrent qu'un volume annuel minimal de transplantations doit être exigé, particulièrement pour les programmes pédiatriques. Ces volumes peuvent par ailleurs être un des critères de qualification pour le personnel médical ou encore un paramètre dont on doit tenir compte pour déterminer le nombre de médecins ou de chirurgiens requis dans l'équipe de transplantation.

4.2 Processus en soutien aux activités de transplantation

La prise en charge d'un candidat à la greffe ou d'un patient après une greffe requiert la collaboration et la coordination interdisciplinaire [Jessup *et al.*, 2017; Costanzo *et al.*, 2010 (ISHLT)]. L'approche interdisciplinaire doit être soutenue non seulement par des éléments de structure appropriés, mais également par la mise en œuvre de divers processus clinico-administratifs. Dans cette section seront abordés les processus et les protocoles qui soutiennent le continuum de soins du patient – suivi prétransplantation, prise en charge hospitalière, suivi postcongé, etc. –, les processus structurés de soutien

³⁴ PROMIS database, disponible à : <http://www.transplant.bc.ca/health-professionals/transplant-resources/promis-database>.

³⁵ OPTN database, disponible à : <https://optn.transplant.hrsa.gov/data/about-data/optn-database/>.

³⁶ L'application CRISTAL, disponible à : https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/22559_biom_cristal-2.pdf.

aux patients et de prise de décision éclairée ainsi que les modalités de suivi et d'amélioration de la qualité des soins.

4.2.1 Soutien à la prise en charge du patient avant la greffe

Divers processus et procédures doivent être établis afin d'assurer l'accès à la greffe une fois le patient accepté et inscrit sur une liste d'attente et pour soutenir le suivi des patients en attente de leur greffe. Après l'inscription sur la liste d'attente, le patient candidat à la greffe est régulièrement évalué pour s'assurer de la stabilité de sa condition clinique, ce qui lui permettra de conserver son statut actif sur la liste d'attente et d'admissibilité à la greffe ou encore de modifier sa priorité d'accès à la greffe [TSANZ, 2021; TGLN, 2019 et 2018; BC Transplant, 2017; NHS, 2017 (HTS et LTS *Adults*; CTTS *Paediatrics*); ABM, 2013].

4.2.1.1 Évaluation interdisciplinaire

Littérature d'encadrement

Après l'inscription sur la liste d'attente, l'évaluation de l'aptitude clinique, sociale et psychologique du patient en tant que candidat à la transplantation est nécessaire pour mieux assurer sa position sur la liste d'attente [TSANZ, 2021; TGLN, 2019 et 2018; BC Transplant, 2017; NHS, 2017 (HTS et LTS *Adults*; CTTS *Paediatrics*); NSCAG, 2006]. Le suivi du patient candidat à la greffe est fait en continu afin de garder à jour son statut sur la liste d'attente. Outre l'examen physique médical, la littérature recensée relève plusieurs composantes de cette évaluation, dont certaines devront être répétées selon la période d'attente sur la liste. On note essentiellement la recherche de maladies infectieuses, les examens de laboratoire – analyses sanguines de routine, tests d'urine, immunologie – et d'imagerie, l'évaluation du risque immunologique [TGLN, 2019 et 2018; BC Transplant, 2017], l'évaluation de la fonction cardiorespiratoire, notamment pour les candidats à la greffe pulmonaire [TGLN, 2019] et l'évaluation psychosociale [TGLN, 2019; NHS, 2017 (HTS et LTS *Adults*; CTTS *Paediatrics*); Agrément Canada, 2016]. Des évaluations psychologiques approfondies sont recommandées par certains pour apprécier, entre autres, le risque de non-observance de la prise des médicaments par le patient et déterminer si le patient candidat à la greffe est capable de participer à l'organisation de ses soins – p. ex. se présenter aux rendez-vous cliniques de suivi post-transplantation et contacter les personnes-ressources de l'équipe de transplantation en cas de problème [Costanzo *et al.*, (ISHLT, 2010)].

Le suivi des patients candidats à la greffe relève de plusieurs membres de l'équipe clinique. Outre l'infirmière, le médecin traitant (cardiologue ou pneumologue) et le chirurgien, divers spécialistes et professionnels de la santé interviennent à un moment ou un autre, ou au besoin selon la condition présentée par le candidat, comme les médecins spécialistes en maladies infectieuses, en hématologie, en neurologie, en anesthésie ou en psychiatrie, le psychologue, le travailleur social, le physiothérapeute, et autres [TGLN, 2019 et 2018; Chih *et al.*, 2020; ABM, 2013].

Selon les pays ou provinces et le lieu de résidence du patient, le suivi pourra être fait dans le centre hospitalier transplantateur ou l'établissement demandeur [TSANZ, 2021; TGLN, 2019 et 2018; NHS, 2017 (HTS et LTS *Adults*; CTTS *Paediatrics*); ABM, 2013] ou encore dans une clinique de prétransplantation [BC Transplant, 2017]. Pour les patients pédiatriques, les lignes directrices du NSCAG spécifient que l'évaluation devrait être faite alors que l'enfant est hospitalisé ou en ambulatoire [NSCAG, 2006]. Les lignes du NHS spécifient que, si le candidat ne peut se déplacer vers le centre de transplantation pour le suivi médical requis, il est de la responsabilité du médecin demandeur de transmettre au centre de transplantation les données cliniques mises à jour [NHS, 2017 (HTS et LTS *Adults*)].

Dès l'orientation du patient et durant toute la période de son évaluation, l'équipe de soins doit pouvoir transmettre toute l'information nécessaire et pertinente au patient et à ses proches pour qu'ils soient en mesure de comprendre les différentes étapes du processus de transplantation, les risques probables associés, les avantages et résultats attendus de la transplantation [TSANZ, 2021; TGLN, 2019 et 2018; BC Transplant, 2017; NHS, 2017 (HTS et LTS *Adults*; CTTS *Paediatrics*)] et ainsi être en mesure de prendre une décision éclairée à toutes les étapes [NHS, 2017 (HTS et LTS *Adults*; CTTS *Paediatrics*); NSCAG, 2006]. Les normes du groupe NSCAG au Royaume-Uni précisent même que les patients devraient être spécifiquement informés des conséquences du non-respect de leur traitement, au cours du processus d'évaluation de la greffe [NSCAG, 2006]. Certains documents soulignent aussi que l'équipe de transplantation doit être en mesure d'informer rapidement la personne candidate de tout changement apporté à son statut sur la liste d'attente, voire de son retrait et des étapes requises pour sa réintégration à la liste active, s'il y a lieu [TSANZ, 2021; Agrément Canada, 2016]. Enfin, lorsqu'un donneur potentiel se présente, l'équipe doit être en mesure d'informer le patient receveur des risques et avantages potentiels de l'acceptation d'un organe, notamment lorsque celui-ci présente un risque plus élevé [TSANZ, 2021].

Pratiques internationales

En Australie et en Nouvelle-Zélande, les listes d'attente des receveurs potentiels pour une transplantation d'organe sont régulièrement examinées afin de s'assurer qu'ils restent admissibles à une greffe. Tous les mois, les receveurs potentiels sont tenus de fournir des échantillons de sang qui sont envoyés à tous les laboratoires de typage tissulaire au cas où un donneur serait trouvé. Les receveurs potentiels subissent une évaluation de compatibilité avec le donneur au sein de l'unité de transplantation vers laquelle ils ont été orientés. Par ailleurs, les cliniciens en transplantation répondent généralement aux besoins des patients en effectuant l'évaluation médicale dans la région de résidence du patient, dans la mesure du possible. Cependant, la plupart des receveurs doivent se rendre dans une clinique de transplantation pour finaliser les processus d'évaluation. Le processus d'évaluation vers la transplantation comprend des évaluations médicales et psychologiques approfondies, un certain nombre de tests de dépistage et d'investigation tels que la sérologie, la radiologie, les tests d'acide nucléique, un examen en cardiologie et des voies respiratoires. Le patient reçoit également de l'information sur les risques, les avantages et les résultats attendus de la

transplantation au cours d'une série de consultations avec des cliniciens, et du matériel de lecture supplémentaire lui est fourni [Ernst & Young Australia, 2018].

En pédiatrie, les jeunes patients inscrits sur la liste d'attente sont pris en charge conjointement avec les praticiens demandeurs qui s'assurent du suivi médical du patient en attente et surveillent tout changement de sa condition clinique qui aurait une incidence sur le statut de son inscription sur la liste d'attente. Des tests sanguins mensuels sont effectués : formule de numération sanguine, analyse sanguine des fonctions hépatique et rénale ainsi que le typage tissulaire [NFC Reference Group, 2014].

4.2.1.2 Soutien à l'attribution des organes

Littérature d'encadrement

Diverses modalités visant à soutenir l'accès des patients, en temps opportun, à la transplantation sont suggérées dans la littérature d'encadrement et constituent vraisemblablement les normes suivies dans les pays et provinces ciblés. Plusieurs documents mentionnent des protocoles ou des algorithmes centralisés d'attribution d'organes [NHS BT, 2021³⁷; TSANZ, 2021; TGLN, 2019 et 2018; Agrément Canada, 2016]. Lors de son inscription sur la liste d'attente, le patient se voit attribuer un statut de priorisation qui témoigne de l'urgence de bénéficier d'une greffe; cette priorisation peut être modifiée selon l'état clinique du patient, d'où l'importance de se doter d'une procédure de notification des changements apportés aux listes d'attente [ATCA-TSANZ, 2017; Agrément Canada, 2016].

Les organes disponibles sont alors attribués en fonction de la priorisation inscrite à la liste – les cas les plus urgents d'abord –, selon des critères précis d'évaluation associés aux donneurs et receveurs comme la compatibilité des groupes sanguins, la localisation physique et le temps que le receveur a déjà passé sur la liste d'attente [NHS BT, 2021³⁶; TSANZ, 2021; TGLN, 2019 et 2018; Agrément Canada, 2016]. Le processus d'offre et d'attribution des organes disponibles peut varier selon qu'il s'agit de patients receveurs adultes ou pédiatriques ou encore s'ils proviennent d'un donneur dont le décès est de nature cardiocirculatoire ou neurologique [NHS BT, 2021³⁶; ATCA-TSANZ, 2017]. Dans certains pays ou provinces, une procédure d'offre rotative vise à prédéterminer les centres où pourront être offerts, par priorité décroissante, les organes disponibles advenant un refus de la part d'une équipe ou encore pour certains types de patients en attente (p. ex. les cas les moins urgents), les cas urgents étant généralement exclus d'une telle procédure [NHS BT, 2021³⁶; ATCA-TSANZ, 2017]. La littérature d'encadrement spécifie parfois l'importance de documenter, par souci de transparence, tout aspect des décisions prises à l'égard d'une offre d'organe pour un patient en attente afin de rendre explicites les facteurs qui ont soutenu les décisions [Agrément Canada, 2016]. Pour les mêmes raisons, les normes australiennes et néo-zélandaises appuient la conduite d'un audit mensuel des attributions rotatives effectuées [ATCA-TSANZ, 2017]. Enfin, les processus d'attribution ont tendance à différer légèrement lorsqu'il s'agit de greffes combinées [NHS BT, 2021³⁶; ATCA-TSANZ, 2017].

³⁷ POL228/12, POL229/8, POL230/12, POL231/4.1.

4.2.2 Soutien à la prise en charge hospitalière

Dès la confirmation de la disponibilité d'un organe compatible, le patient candidat à la greffe est admis au centre transplantateur en préparation à l'intervention [TGLN, 2019 et 2018; BC Transplant, 2017; Agrément Canada 2016]. Une évaluation préopératoire est enclenchée, alors que les soins périopératoires sont organisés : préparation et orientation vers le bloc opératoire, traitement immunosuppresseur d'induction, soins postanesthésie, etc. [TGLN, 2019 et 2018; BC Transplant, 2017]. Une fois l'intervention effectuée et la récupération postchirurgicale complétée, le patient est admis à l'unité des soins intensifs (USI) où il sera surveillé durant quelques jours avant d'être transféré, une fois stabilisé, à une unité de soins spécialisés jusqu'à son congé [TGLN, 2019 et 2018; BC Transplant, 2017].

4.2.2.1 Processus d'admission et périopératoire

Littérature d'encadrement

À l'admission du patient en prévision de la greffe, une procédure claire devrait être enclenchée afin que l'équipe de transplantation soit en mesure, dans les délais requis pour assurer la survie de l'organe, de coordonner les soins avec l'équipe responsable du prélèvement d'organe, la salle d'opération et l'équipe de chirurgie et d'anesthésie [Agrément Canada, 2016]. Le coordonnateur de la transplantation est en général particulièrement interpellé au moment de l'admission du candidat à la greffe. Certains recommandent également que le processus de consentement éclairé soit revu avant l'intervention de greffe, particulièrement si des risques potentiels sont associés à l'organe disponible (p. ex. la transmission d'une infection) [TSANZ, 2021].

Certains documents spécifient ce que devrait comprendre l'évaluation préopératoire : des consultations chirurgicales, en cardiologie (transplantation cardiaque) ou pneumologie (transplantation pulmonaire), des consultations en anesthésie, des tests de laboratoire (analyses sanguines, urinaires, etc.) et de diagnostic [TGLN, 2019 et 2018; BC Transplant, 2017; Agrément Canada 2016]. Il a aussi été relevé qu'une dernière vérification devrait être faite par l'équipe médicale pour s'assurer que le candidat ne présente pas de contre-indications de la greffe et pour réduire le risque de rejet. Le protocole de médication préchirurgicale (immunosuppression) doit être amorcé [TGLN, 2019 et 2018; BC Transplant, 2017]. Le patient et ses proches devraient aussi être invités à signaler toute nouvelle contre-indication qui aurait pu survenir au préalable [Agrément Canada, 2016].

Les documents d'encadrement mettent en lumière que l'organisation du processus d'admission et d'organisation des soins préopératoires est généralement sous la gouvernance du médecin spécialiste en transplantation [BC Transplant, 2017; ABM, 2013], alors que le suivi du patient en périopératoire relève davantage d'un partage entre l'équipe de chirurgie et l'équipe des soins intensifs [TGLN, 2019 et 2018]. Les lignes directrices de BC Transplant spécifient que la prise en charge du patient receveur d'une greffe demeure sous la responsabilité du chirurgien transplantateur jusqu'au moment du

transfert vers l'unité des soins spécialisés (unité de transplantation) où le médecin spécialiste de l'équipe de greffe prend le relais [BC Transplant, 2017].

Enfin, l'enseignement aux patients est amorcé dès que possible alors que le patient est à l'USI. Cette responsabilité est partagée entre les infirmières et d'autres professionnels tels que le nutritionniste, le physiothérapeute, le psychologue et le travailleur social [BC Transplant, 2017]. Le recours aux services d'une infirmière ou d'un psychologue spécialisé qui peut dépister et surveiller tous les receveurs d'une transplantation qui sont à risque de non-observance est aussi recommandé par certains [Costanzo *et al.*, 2010 (ISHLT)].

Pratiques internationales

En Australie, le coordonnateur de transplantation voit à l'organisation du transport du patient vers le centre transplantateur, si nécessaire, dès qu'un organe compatible est disponible pour la transplantation. L'admission du patient comprend un examen et des tests sanguins ainsi qu'une surveillance continue. Le service de chirurgie dispose d'une équipe chirurgicale de garde (24 heures sur 24) [NFC Reference Group, 2014]. La transplantation est parfois faite par la même équipe qui s'est chargée du prélèvement de l'organe [Ernst & Young Australia, 2018]. Après l'intervention, le patient est transféré à l'USI et il y demeure durant environ une semaine ou jusqu'à ce que son état soit stable sur le plan hémodynamique [Ernst & Young Australia, 2018], ou, pour les enfants, en isolement à l'unité de soins intermédiaires (*high dependency unit*) durant les 48 premières heures, jusqu'à l'obtention d'une immunosuppression thérapeutique stable [NFC Reference Group, 2014]. Durant l'hospitalisation, la prise en charge clinique est amorcée. Elle comprend une série d'examens paracliniques, en imagerie et pathologie, des procédures de rééducation physique et nutritionnelle, la transmission d'information au patient et aux proches sur la suite du continuum de soins et un soutien psychosocial [Ernst & Young Australia, 2018; NFC Reference Group, 2014].

4.2.2.2 Protocoles de soins particuliers

Littérature d'encadrement

Pour réduire les variations dans la prestation des services et assurer la qualité des soins, les lignes directrices recensées conviennent de l'importance d'élaborer des procédures et protocoles périopératoires préétablis, notamment en ce qui a trait aux examens à effectuer (laboratoire, imagerie, diagnostics), aux thérapies immunosuppressives, à la gestion des complications et événements indésirables, à la prévention des infections et à la surveillance des rejets [TGLN, 2019 et 2018; BC Transplant, 2017; Agrément Canada, 2016; NSCAG, 2006]. À titre d'exemple, BC Transplant propose, dans un guide produit récemment [BC Transplant, 2021], des ordonnances préétablies pour le traitement prophylactique des infections à l'admission et, parallèlement, il fournit aux équipes cliniques une liste, mise à jour régulièrement, des différents médicaments immunosuppresseurs à administrer. Ces protocoles préétablis peuvent toutefois être adaptés selon l'état clinique du patient. Des protocoles de soins spécifiques pour les

patients hospitalisés en attente d'une transplantation et dont l'état nécessite un DAV sont également recommandés [NSCAG, 2006].

Des recommandations sur les soins périopératoires et postopératoires à long terme des receveurs d'une transplantation cardiaque ont été publiées par l'ISHLT. Elles visent principalement : la prise en charge des problèmes chirurgicaux associés aux soins postopératoires précoces; la surveillance et le traitement des problèmes hémodynamiques, métaboliques et infectieux précoces; le diagnostic et le traitement du rejet d'une greffe cardiaque; la surveillance du traitement immunosuppresseur; et la prise en charge des complications à long terme, y compris la vasculopathie de l'allogreffe et les effets indésirables chroniques de l'immunosuppression : neurotoxicité, insuffisance rénale, hypertension, maladie osseuse, diabète et malignité [Costanzo *et al.*, 2010 (ISHLT)]. Lors de l'élaboration de protocoles pour les traitements immunosuppresseurs et pour la prise en charge des comorbidités et des complications courantes (infectieuses et rejet du greffon), la collaboration des pharmaciens et des spécialistes des maladies infectieuses est recommandée [Costanzo *et al.*, 2010 (ISHLT)]. Ces divers protocoles doivent être révisés, mis à jour régulièrement et à la disposition de tout le personnel de transplantation [NSCAG, 2006].

4.2.2.3 Soutien au suivi interdisciplinaire des patients

Littérature d'encadrement

La tenue de visites de contrôle régulières par les membres de l'équipe interdisciplinaire de transplantation auprès des patients qui ont subi une greffe, en collaboration avec l'équipe de l'USI lorsque pertinent, est recommandée par quelques lignes directrices [BC Transplant, 2017; Costanzo *et al.*, 2010 (ISHLT); NSCAG, 2006]. Ces visites permettent principalement de discuter des cas de patients selon les différentes phases du continuum de soins, de l'évolution clinique des patients et des examens de laboratoire, y compris le contrôle des infections (audits) [NSCAG, 2006].

Certains proposent de prévoir des rencontres hebdomadaires ou régulières pour discuter de l'évolution clinique des patients [Costanzo *et al.*, 2010 (ISHLT); NSCAG, 2006].

D'autres suggèrent des protocoles préétablis pour encadrer le transfert des soins entre unités, les principaux paramètres cliniques à surveiller, la mobilisation du patient (p. ex. réadaptation physique du patient, recours à la physiothérapie) [BC Transplant, 2017].

4.2.2.4 Préparation au congé

Littérature d'encadrement

La littérature d'encadrement mentionne que le congé du patient de l'hôpital devrait être organisé en tenant compte de la capacité (physique et psychosociale) du patient à prendre en charge ses soins, et être donné lorsque le patient a reçu l'enseignement nécessaire en matière d'automédication, d'autodéclaration des symptômes et d'autres aspects de l'autoprise en charge, et qu'il a démontré sa compréhension à cet égard

[TGLN, 2019 et 2018; BC Transplant, 2017; Agrément Canada 2016]. La décision de donner au patient son congé de l'hôpital après une transplantation peut aussi dépendre de son lieu de résidence et de sa situation familiale. Ainsi, les patients qui vivent loin du centre de transplantation seront plus susceptibles d'avoir besoin de soins intermédiaires dans un lieu proche de l'hôpital pour leur suivi postgreffe à court terme [NSCAG, 2006]. Un séjour en centre d'hébergement ou en clinique de réadaptation peut ainsi être requis [Costanzo *et al.*, 2010 (ISHLT)].

Avant le congé, les équipes de transplantation devraient voir à ce que le patient et ses proches aient l'information suivante : les renseignements spécifiques sur le suivi à effectuer (en première ligne, en spécialité, en réadaptation), les protocoles de soins à suivre, l'organisation et les modalités d'accès aux consultations avec divers professionnels de la santé lorsque nécessaire (diététiste, travailleur social, physiothérapeute et psychologue) dans le centre transplantateur ou en ambulatoire, et les modalités pour communiquer avec les professionnels de soins en cas de besoin [TGLN, 2019 et 2018; BC Transplant, 2017; Agrément Canada 2016; NSCAG, 2006].

Si le patient est transféré vers un autre centre pour sa phase de rétablissement, des modalités doivent être prévues pour assurer le suivi, à intervalles réguliers, entre le centre transplantateur et le centre où il a été pris en charge – ou le patient qui a reçu une greffe lui-même s'il n'a pas été admis dans un autre établissement [Agrément Canada, 2016].

4.2.3 Soutien à la prise en charge après la greffe

Une fois la greffe complétée et le patient revenu dans son milieu de vie, divers processus et procédures doivent soutenir son suivi médical et ainsi assurer des soins appropriés à ses besoins et la continuité de ces soins. Un suivi minutieux doit effectivement être réalisé après la greffe, particulièrement au cours de l'année suivant l'intervention, durant lequel une surveillance rapprochée de la condition clinique du patient est faite par le biais de visites médicales, de tests de laboratoire et diagnostiques, et d'ajustement, s'il y a lieu, de la médication qui soutient l'immunosuppression afin d'éviter un rejet [TGLN, 2019 et 2018; BC Transplant, 2017; NHS, 2017 (HTS et LTS *Adults*; CTTS *Paediatrics*)].

4.2.3.1 Suivi interdisciplinaire du patient

Littérature d'encadrement

Des visites régulières de suivi après le congé sont recommandées dans divers documents en raison de la possibilité de rejet, de toxicité médicamenteuse, de complications infectieuses et de malignité liée aux traitements immunosuppresseurs. Elles comprennent un examen physique, l'ajustement du traitement, si nécessaire, des tests et analyses divers (notamment la surveillance et la gestion des anticorps anti-HLA), du soutien au patient – notamment pour l'adhésion au traitement médicamenteux – et l'orientation vers un professionnel de l'équipe, au besoin [Chih *et al.*, 2020; TGLN, 2019 et 2018; Costanzo *et al.*, 2010 (ISHLT)]. Chaque programme devrait se doter d'une procédure détaillant la fréquence des visites et les intervalles entre les suivis ainsi que

les examens effectués [TGLN, 2019 et 2018; BC Transplant, 2017; Agrément Canada, 2016; ABM, 2013; Costanzo *et al.*, 2010 (ISHLT)]. Ces procédures doivent toutefois pouvoir être ajustées en cas de complications et être adaptables aux besoins de chacun des patients [NHS, 2017 (HTS *Adults*; CTTS *Paediatrics*)].

En général, les programmes de transplantation sont responsables du suivi des patients en ambulatoire dans des consultations externes de l'unité de transplantation, tout au moins au cours de la première année suivant la greffe [TGLN, 2019 et 2018; BC Transplant, 2017; NHS, 2017 (HTS et LTS *Adults*; CTTS *Paediatrics*); NSCAG, 2006]. Ce suivi plus rapproché effectué par l'équipe de transplantation au cours des mois suivant la greffe peut être complexe pour le patient qui ne réside pas à proximité du centre transplantateur. Tenant compte de cet enjeu et afin de faciliter le suivi tout en évitant les inconvénients liés aux déplacements pour les patients, certains précisent qu'il peut être opportun de transférer un patient dans un centre de soins intermédiaires, un centre d'hébergement ou un centre de réadaptation à son congé de l'hôpital [Costanzo *et al.*, 2010 (ISHLT); NSCAG, 2006], alors que d'autres privilégient un suivi près du domicile de la personne qui a reçu la greffe [BC Transplant, 2017; NHS, 2017 (HTS et LTS *Adults*; CTTS *Paediatrics*); Wilson *et al.*, 2010]. Par la suite, même si un patient qui a eu une greffe devra toujours être suivi par le centre transplantateur, une entente relative au suivi partagé avec les médecins demandeurs et les généralistes dans la communauté peut être établie pour des examens de routine [NHS, 2017 (HTS et LTS *Adults*; CTTS *Paediatrics*); NSCAG, 2006].

4.2.3.2 Transition des soins pédiatriques aux soins adultes

Littérature d'encadrement

Les lignes directrices de l'ISHLT recommandent que les cliniciens dans les centres de transplantation pour adultes établissent des partenariats avec leurs collègues des centres pédiatriques afin d'être aptes à mieux comprendre les spécificités des soins aux jeunes patients et l'impact que peut avoir la maladie qui a mené à la transplantation sur le développement de l'enfant [Costanzo *et al.*, 2010 (ISHLT)]. Ces mêmes lignes suggèrent que les centres pour adultes se dotent d'une infirmière de liaison spécialisée ainsi que d'un travailleur social et d'un spécialiste de la reproduction. Du côté des centres pédiatriques, les auteurs recommandent que les cliniciens de l'équipe préparent les parents à la transition vers les soins adultes – notamment par l'encouragement à l'autonomie et à la responsabilisation de l'enfant – et du jeune patient – notamment par la vérification de sa capacité à bien comprendre : les retombées de sa condition clinique, les implications à court et long terme de ses traitements immunosuppresseurs comme le risque d'infections, de cancer et la susceptibilité accrue aux maladies sexuellement transmissibles; l'impact de la procédure de transplantation et des immunosuppresseurs sur la sexualité, la fertilité, une éventuelle grossesse et les conséquences néonatales; et la responsabilité de chaque patient ou patiente à l'égard de ses soins [Costanzo *et al.*, 2010 (ISHLT)].

Les normes du Royaume-Uni mentionnent que chaque centre devrait avoir une politique de transition des services de transplantation cardiothoracique pour les sujets jeunes (âgés de 16 à 18 ans) vers les soins pour adultes afin que le processus se déroule par étapes, lorsque cela est jugé approprié par le patient, la famille et l'équipe clinique [NHS, 2017 (CTTS-Paediatrics)].

Pour améliorer le processus de transition pour les jeunes patients qui ont subi une greffe et réduire le nombre de patients perdus de vue après leur transition vers les soins pour adultes, l'OPTN a élaboré, en collaboration avec le United Network for Organ Sharing (UNOS), un guide qui comprend des directives sur les responsabilités proposées aux équipes de transplantation pédiatrique ainsi que sur la formation du personnel en ce qui a trait, notamment, au développement psychosocial de l'enfant et de l'adolescent et à l'impact des maladies chroniques de l'enfant sur son développement [Wholley, 2018 (OPTN/UNOS)].

Pratiques internationales

En Australie, les patients sont généralement transférés vers les services pour adultes à l'âge de 18 ans. Chaque État australien adopte une perspective différente concernant la transition des adolescents vers les centres de transplantation cardiaque pour adultes [Ernst & Young Australia, 2018; NFC Reference Group, 2014]. Dans certains États australiens, le processus de transition peut être retardé en raison de changements importants dans certains aspects de la vie du patient (p. ex. un élève en dernière année du secondaire ne serait pas transféré à un service pour adultes durant cette période) ou parce que des patients ne sont pas préparés à la transition et peuvent ainsi continuer à recevoir des soins en milieu pédiatrique (âge maximal de 21 ans); des plans individuels sont élaborés pour favoriser la transition, le cas échéant [NFC Reference Group, 2014]. Chaque programme pédiatrique de transplantation d'organes, en collaboration avec le programme de transplantation pour adultes auquel il est affilié, élabore en principe une procédure claire de transition vers les soins aux adultes [Ernst & Young Australia, 2018]. L'équipe de transition est soutenue par la participation de deux jeunes mentors qui travaillent en étroite collaboration avec les adolescents, sous la supervision du coordonnateur de transplantation. Les patients et leur famille ont également accès à des fiches d'information et des brochures ainsi qu'à des récits sur l'expérience des patients qui ont suivi le programme de transition et à des liens vers d'autres sites Web et services de soutien [NFC Reference Group, 2014].

4.2.4 Processus transversaux de soutien à la prise en charge durant le continuum de soins

Tant le suivi des personnes candidates à la greffe que celui des personnes qui ont reçu une greffe reposent sur une collaboration interdisciplinaire qui a besoin de soutien pour assurer la coordination et la continuité des soins. Cette collaboration doit aussi être appuyée par des processus de communication clairs.

4.2.4.1 Soutien à la coordination interdisciplinaire durant le continuum de soins

Littérature d'encadrement

Différentes modalités de soutien à la coordination des soins interdisciplinaires sont proposées dans la littérature d'encadrement.

Afin d'assurer la coordination des soins interdisciplinaires nécessaires aux personnes concernées par un processus de greffe, certains documents d'encadrement proposent de tenir des rencontres d'équipe qui permettront aux intervenants de discuter de chacun des patients suivis, et cela dès l'étape du diagnostic et pour toutes les étapes du continuum de soins depuis l'orientation du patient vers le centre de transplantation, et pas seulement durant l'hospitalisation pour la greffe [NSCAG, 2006]. Lors du suivi prégreffe, ces rencontres permettent aussi de discuter des changements notés chez les personnes en attente d'une greffe et de mettre à jour le registre des patients en attente, si nécessaire [BC Transplant, 2017].

Afin d'assurer la transmission de l'information clinique en temps opportun, il est judicieux de prévoir des canaux ou procédures formalisées de communication bidirectionnelle entre les professionnels des centres de transplantation et ceux dans la communauté dès l'instant où le patient candidat est en évaluation prégreffe, ce qui permettra à l'équipe de soins du centre transplantateur d'informer les médecins en communauté des recommandations de suivi, des traitements prescrits à leurs patients – p. ex. détails sur la médication, effets secondaires possibles et interactions médicamenteuses potentielles –, des suivis planifiés en consultation externe et des modifications à la médication, et d'être informée des changements cliniques significatifs observés chez les patients [TSANZ, 2021; Ramos *et al.*, 2019; Costanzo *et al.*, 2010 (ISHLT); NSCAG, 2006]. Certains suggèrent également qu'une liste de contacts soit transmise aux médecins en communauté afin que ceux-ci puissent joindre en tout temps un membre de l'équipe de greffe du centre transplantateur pour toute requête urgente [Costanzo *et al.*, 2010 (ISHLT)].

Afin de soutenir le partage des soins (pré et postgreffe) entre les milieux, l'élaboration d'ententes ou de protocoles est aussi souhaitée, notamment pour spécifier les examens de routine qui peuvent être assurés par les médecins de famille en étroite collaboration avec l'équipe de greffe et appuyer la transition des patients entre les milieux de soins, sans discontinuité [Ramos *et al.*, 2019; Jessup *et al.*, 2017; Costanzo *et al.*, 2010 (ISHLT); NSCAG, 2006]. Pour les suivis autres que réguliers comme les soins infirmiers à domicile, la réadaptation cardiaque, le soutien psychologique et la planification nutritionnelle, il est entendu que les prestataires de services communiqueront avec les cliniciens du centre de transplantation pour s'assurer que les soins prodigués sont conformes aux normes du centre de transplantation [Costanzo *et al.*, 2010 (ISHLT); NSCAG, 2006].

Pour assurer la coordination du suivi interdisciplinaire du patient, la désignation d'une personne de l'équipe de soins qui sera chargée de la coordination des différents suivis nécessaires à la personne candidate ou encore à celle qui a reçu une greffe est recommandée. Il s'agira souvent de l'infirmière ou du coordonnateur de transplantation

[TGLN, 2019 et 2018; BC Transplant, 2017; ABM, 2013]. Il est également recommandé que les évaluations des différents intervenants engagés dans le suivi des patients soient consignées au dossier de chaque patient [BC Transplant, 2017].

Enfin, certains documents préconisent l'élaboration d'un plan de soins ou de suivi individualisé pour chaque patient [BC Transplant, 2017]. Le plan de soins spécifie notamment les rôles de chacun des membres de l'équipe de soins chargée de l'évaluation et du suivi des personnes candidates à une transplantation, les moments et le niveau de participation du receveur et de sa famille, l'établissement qui prendra en charge le suivi de la personne en attente de transplantation et après la greffe, les services qui lui seront offerts et la fréquence de leur prestation [Agrément Canada, 2016]. Y sera intégrée aussi toute l'information de nature clinique – résultats d'exams diagnostiques, d'évaluation, médication et réactions indésirables, etc. – ainsi que les soins postopératoires qui seront reçus lors du séjour hospitalier. Ce plan devrait être élaboré en collaboration avec le patient et ses proches et voir à inclure également de l'information sur l'accès aux services en ambulatoire, les modalités de communication avec les professionnels de l'équipe de soins en cas de nécessité ainsi que sur l'accès à un soutien émotionnel et psychosocial [Agrément Canada, 2016].

4.2.4.2 Accès aux plateaux techniques, aux laboratoires et aux services spécialisés

Littérature d'encadrement

Afin d'assurer la continuité des soins, plusieurs documents soulignent l'importance d'appliquer des procédures ou mécanismes permettant l'accès, en temps opportun durant tout le continuum de soins d'un patient inscrit à un programme de transplantation, aux laboratoires (de microbiologie, biochimie, hématologie, immunologie, etc.), plateaux techniques (imagerie, cathétérisme, etc.) et autres services spécialisés (p. ex. assistance respiratoire mécanique, dialyse, biopsie) nécessaires pour répondre aux besoins d'évaluation, de consultation et de diagnostic [Agrément Canada, 2016; ABM, 2013; NSCAG, 2006]. L'accès en tout temps à un service de surveillance des traitements immunosuppresseurs et antibiotiques est aussi indiqué [NSCAG, 2006]. Aux États-Unis, l'OPTN exige même des programmes de transplantation qu'ils aient établi un accord écrit avec un laboratoire d'histocompatibilité approuvé par ce réseau pour effectuer le typage tissulaire des receveurs et des donneurs et qu'ils fournissent la preuve d'un soutien important des banques de sang. Ces ententes constituent une des conditions d'adhésion des programmes de transplantation aux États-Unis, ce qui leur permet de conserver leur statut de membre de l'OPTN [2021a].

En résumé

Au-delà des éléments de structure, divers processus sont requis pour soutenir le parcours de soins des patients dès leur orientation pour l'inscription sur la liste d'attente. Pour encadrer les différents moments du continuum de soins, divers pays suggèrent d'appliquer des modalités, généralement communes à l'ensemble des programmes de transplantation d'organes solides, qui se traduiront comme suit.

Après l'inscription du patient sur la liste d'attente et avant la greffe :

- assurer l'évaluation initiale et le suivi interdisciplinaire en continu de la condition du patient durant la période d'attente : évaluation clinique (examens de laboratoire et d'imagerie, évaluation du risque immunologique, etc.), évaluation psychologique (capacité à participer aux soins, à adhérer aux traitements, etc.), évaluation psychosociale et autres :
 - si le suivi ne peut être entièrement fait dans le centre transplantateur, s'assurer que l'équipe qui oriente le patient transmettra au centre transplantateur les données cliniques à jour;
- tenir informé le patient, ainsi que ses proches, sur :
 - les étapes de l'évaluation clinique et psychosociale confirmant son inscription sur la liste d'attente et son statut;
 - tout changement apporté à son statut sur la liste d'attente et les implications de ce changement sur le processus d'attribution des organes;
 - les différentes étapes du processus de transplantation;
 - les avantages, les risques et les résultats attendus de la transplantation;
 - les conséquences de la non-adhésion aux traitements qu'impose le processus de transplantation;
- se doter d'une procédure de notification des changements apportés à la liste d'attente;
- transmettre au patient toute l'information pertinente lorsqu'un organe est disponible : les risques et les avantages associés à l'acceptation de l'organe proposé;
- documenter tout aspect des décisions prises à l'égard d'une offre d'organe pour un patient en attente, par souci de transparence et afin d'évaluer l'application de la procédure d'attribution des organes.

Durant l'hospitalisation pour la greffe :

- se doter d'une procédure d'admission claire afin que l'équipe de transplantation soit en mesure de coordonner, dans les délais requis, les soins avec l'équipe responsable du prélèvement de l'organe, la salle d'opération et l'équipe de chirurgie et d'anesthésie;
- structurer le processus d'évaluation préopératoire, de médication préchirurgicale et de soins péri et postopératoires, notamment en se dotant de procédures et protocoles de soins préétablis adaptables – p. ex. pour la surveillance clinique du patient, la gestion des complications postchirurgicales ou la prophylaxie;
- structurer l'épisode d'hospitalisation du patient, notamment en identifiant clairement le professionnel responsable de sa prise en charge à chaque étape et en soutenant le suivi interdisciplinaire de ce patient – p. ex. en prévoyant des visites de contrôle ou des rencontres interdisciplinaires;
- réévaluer le consentement du patient à l'intervention ainsi que les contre-indications potentielles de la greffe;
- commencer l'enseignement au patient dès son transfert à l'unité des soins intensifs;
- se doter d'une procédure de préparation au congé comprenant une étape d'évaluation de la capacité physique et psychologique du patient à obtenir son congé et la transmission de l'information sur le suivi clinique requis, les protocoles de soins prescrits, les modalités de communication et de consultation avec les professionnels de l'équipe de transplantation ou l'équipe clinique élargie;
- se doter de procédures pour le transfert des patients vers une autre installation, si nécessaire, et assurer leur suivi.

Après le congé de l'hôpital suivant la greffe et le retour dans le milieu de vie :

- établir une procédure détaillée concernant les visites de suivi requises après une greffe (fréquence des visites, intervalles du suivi, etc.), adaptée à la condition de chaque patient;
- assurer le suivi interdisciplinaire du patient qui a reçu la greffe par l'élaboration, conjointement avec ce patient et ses proches, d'un plan de suivi personnalisé qui comprend :
 - les visites régulières de suivi qui devront être faites au centre de transplantation ou ailleurs;

- de l'information sur l'accès aux services offerts en ambulatoire ou dans le centre (p. ex. le soutien psychologique) et aux professionnels de l'équipe de soins, selon le besoin concerné ou l'urgence;
- établir des ententes de suivi partagé entre le centre de transplantation et les centres ou professionnels demandeurs – notamment pour les patients qui résident loin du centre transplantateur – ou encore les installations qui ont accueilli les patients receveurs d'une greffe;
- établir des ententes de partenariat entre les centres de transplantation pédiatrique et adulte et se doter de procédures pour assurer le suivi et la continuité des soins lors de la transition pour le patient pédiatrique et ses proches – p. ex. prévoir qu'une infirmière de liaison se consacrera à l'accompagnement vers la transition, et une procédure d'accompagnement structuré assuré tant auprès des parents que du jeune patient.

Durant tout le continuum de soins – processus transversaux :

- assurer la coordination interdisciplinaire des soins par :
 - des rencontres d'équipe visant la discussion et le partage d'information sur l'ensemble des patients concernés par un processus de transplantation;
 - des canaux de communication ou l'élaboration de procédures formalisées de communication entre les professionnels du centre de transplantation et ceux qui font le suivi du patient dans la communauté ou dans une autre installation;
 - l'établissement d'ententes ou de protocoles en soutien au partage des soins entre les milieux de soins;
- assurer la coordination du suivi interdisciplinaire du patient par :
 - la désignation d'une personne de l'équipe de soins (p. ex. infirmière ou coordonnateur de transplantation) chargée de la coordination du suivi pour la personne candidate ou celle qui a reçu la greffe;
 - la consignation centralisée des résultats des évaluations effectuées par les différents professionnels, comme dans le dossier du patient;
 - l'élaboration d'un plan de soins individualisé pour l'organisation de l'ensemble du continuum de soins du patient, dès son inscription à la liste d'attente;

- établir des mécanismes ou procédures (voire des ententes) visant à assurer l'accès, en tout temps, aux plateaux techniques, aux laboratoires et aux services spécialisés.

4.2.5 Modalités de soutien aux patients

Recourir à la transplantation est une décision complexe pour le patient et ses proches. Il importe donc de soutenir ces derniers dès l'instant où ils sont orientés vers l'évaluation en vue d'une inscription sur la liste, notamment afin d'assurer un encadrement optimal du processus de décision. La prise de décision du patient candidat à la transplantation est difficile, notamment lorsque l'organe à greffer offre une probabilité moindre de donner des résultats optimaux. Elle est basée sur sa compréhension des risques (médicaux, chirurgicaux et psychosociaux), des contraintes financières, des avantages de la transplantation et de son intégration de l'information fournie, ce qui lui permettra de prendre une décision éclairée. L'établissement précoce d'une relation entre un patient et l'équipe clinique est donc bénéfique, car elle permet de fournir à celui-ci l'information nécessaire et, pour l'équipe clinique, de repérer rapidement et de partager les défis à surmonter en vue d'une transplantation optimale [Ramos *et al.*, 2019]. La transplantation exige aussi du patient une adhésion à long terme à des soins médicaux continus, un régime médicamenteux et des changements considérables à son mode de vie [Costanzo *et al.*, 2010 (ISHLT)]. Une éducation efficace et un soutien professionnel et social à toutes les étapes du continuum de soins sont partie intégrante du processus de préparation du patient à l'autogestion et représentent une contribution significative au succès de la transplantation.

4.2.5.1 Contact continu avec l'équipe de soins

Littérature d'encadrement

Tôt dans le processus, soit dès l'évaluation des patients en attente, les patients et leurs proches devraient pouvoir communiquer avec des membres de l'équipe de soins désignés pour offrir de l'information aux patients et à leurs proches [NHS, 2017; Agrément Canada, 2016]. Les lignes directrices disponibles recommandent l'accès immédiat (24 heures sur 24) à un membre de l'équipe de transplantation pour des conseils, de l'information et de l'accompagnement, et elles permettent au patient et à ses proches de discuter de problèmes ou de préoccupations spécifiques [Agrément Canada, 2016; NSCAG, 2006]. Généralement, le coordonnateur de la transplantation (infirmière spécialisée en transplantation ou clinicien) est la personne-ressource désignée pour répondre aux besoins du patient et à ceux de ses proches [OPTN, 2021a; ABM, 2013; Wilson *et al.*, 2010], mais, en cas d'urgence, une liste de personnes à contacter ou une ligne de soutien devrait aussi être accessible 24 heures sur 24 [NSCAG, 2006].

4.2.5.2 Modalités d'information et d'enseignement au patient et à ses proches

Compte tenu de la complexité de la décision qu'auront à prendre le candidat à la transplantation et ses proches, des soins qui lui seront prodigués et de l'engagement à

long terme que la greffe requiert, des modalités doivent être prévues pour assurer, tôt dans le processus et à toute étape du continuum de soins, que l'information nécessaire sera disponible, accessible et compréhensible [Agrément Canada, 2016; NSCAG, 2006; ABM, 2013]. La littérature d'encadrement précise que cette information doit notamment porter sur les soins requis et les exigences associées, l'intervention elle-même, les risques qu'elle comporte (médicaux, chirurgicaux, psychosociaux), les impacts et les résultats possibles de la transplantation, le suivi et les services de soutien disponibles, tout cela afin de soutenir adéquatement le processus décisionnel et d'assurer que le consentement sera éclairé [Agrément Canada, 2016; NSCAG, 2006]. L'information devrait être disponible sous différentes formes [NSCAG, 2006] : guide au patient, site Web, séances d'information à l'intention des patients qui ont subi une greffe et de leurs proches, groupes de soutien par les pairs [BC Transplant, 2017; Agrément Canada, 2016]. Les outils et ressources mis à la disposition des patients et de leurs proches devraient pouvoir s'adapter au profil du patient et aux besoins individualisés de chacun [Agrément Canada, 2016].

L'enseignement au patient s'inscrit dans le continuum de soins de ce patient afin de le rendre plus autonome, notamment en soutenant son adhésion aux traitements prescrits et à la gestion de sa condition de santé, et d'améliorer sa qualité de vie en lui permettant d'adapter ses habitudes. Ainsi, les lignes directrices de l'ISHLT recommandent que les centres de transplantation implantent et encadrent des interventions de soutien à l'adhésion (p. ex. stratégie de rétroaction auprès du patient, enseignement répété), et que ces interventions soient offertes par des membres de l'équipe de soins aptes à surveiller l'adhésion des patients à leurs traitements, à détecter la non-adhésion, à discuter des enjeux avec les patients et leurs proches et à mettre en œuvre des stratégies adaptées pour soutenir le patient [Costanzo *et al.*, 2010 (ISHLT)]. Agrément Canada recommande qu'un enseignement, également assuré par des membres désignés de l'équipe de soins, porte sur les changements possibles des habitudes de vie après la greffe, les stratégies à adopter et les ressources nécessaires pour affronter ces changements [Agrément Canada, 2016].

Pour assurer que l'enseignement sera donné de façon adéquate, certains recommandent que les membres de l'équipe de transplantation bénéficient d'une formation, notamment sur l'aptitude à communiquer avec les patients [Costanzo *et al.*, 2010 (ISHLT); NSCAG, 2006].

Pratiques nationales et internationales

BC Transplant a créé un site Web pour informer les patients à propos des programmes de transplantation ainsi qu'un manuel pour soutenir les médecins lorsqu'ils présentent l'information aux patients. En Australie et en Nouvelle-Zélande, le patient bénéficie notamment de séances d'information et de matériel de lecture durant la période d'évaluation prégreffe, qui lui donnent de l'information sur les risques, les avantages et les résultats attendus de la transplantation.

4.2.5.3 Offre de soutien diversifiée

Littérature d'encadrement

De façon générale, la littérature d'encadrement recommande une offre diversifiée de soutien pour les patients et leurs proches. Les centres de transplantation devraient être en mesure d'informer et d'orienter les patients et leurs proches vers les services disponibles et requis par l'état de santé du patient; le coordonnateur de la transplantation est d'ailleurs particulièrement interpellé à cet égard [Agrément Canada, 2016; ABM, 2013]. Si ces services ne sont pas offerts par le centre transplantateur, l'équipe devrait être en mesure d'accompagner les patients pour qu'ils puissent y accéder ailleurs – p. ex. les services de soutien à domicile, de réadaptation, le soutien communautaire [Agrément Canada 2016; NSCAG, 2006]. Les proches ne devraient pas être négligés et ils devraient également pouvoir obtenir le soutien nécessaire [Chih *et al.*, 2020]. Un soutien aux déplacements et à l'hébergement devrait aussi pouvoir être accordé aux patients et à leurs proches, notamment par le travailleur social [BC Transplant, 2017].

La présence de groupes d'entraide et de soutien par les pairs est particulièrement recommandée dans la littérature, et la participation aux réunions de ces groupes est encouragée dès le début du processus d'évaluation [Costanzo *et al.*, 2010 (ISHLT); NSCAG, 2006]. Le soutien peut prendre également diverses formes : séances d'information individuelles ou en groupes ou distribution de matériel imprimé [BC Transplant, 2017; Agrément Canada, 2016].

Des services de soutien psychologique et social (counseling) devraient être offerts dès l'orientation et le début du processus d'évaluation des patients en attente d'une greffe pour répondre de façon individualisée à leurs besoins et à ceux de leurs proches, et mis à la disposition des centres spécialisés et au niveau local [Chih *et al.*, 2020; Ramos *et al.*, 2019; Agrément Canada, 2016; NSCAG, 2006]. Puisque des enjeux de santé mentale peuvent compromettre le suivi des recommandations thérapeutiques, certains recommandent que les centres de transplantation puissent compter sur la collaboration de psychologues ou d'infirmières spécialisées aptes à détecter et à suivre les receveurs de greffe à risque de non-adhésion aux traitements [Costanzo *et al.*, 2010 (ISHLT)]. D'autres besoins de soutien professionnel peuvent être détectés chez les patients et leurs proches, et un accès aux services devrait être possible, par exemple à un nutritionniste, pour une évaluation et des conseils appropriés [Agrément Canada, 2016].

En résumé

Recourir à la transplantation est une décision complexe pour le patient et ses proches, qui requiert un accompagnement et une information de nature diversifiée dès le début du continuum de soins, qui implique des modifications à long terme des habitudes de vie, lesquelles doivent être soutenues adéquatement, et qui peut engendrer des besoins multiples pouvant se manifester à tout moment durant le continuum de soins, même lorsque la personne est de retour dans son milieu de vie. Afin de soutenir adéquatement ce processus fort complexe, les programmes de transplantation cardiaque et pulmonaire, comme l'ensemble des programmes de transplantation d'organes solides, devraient se doter de directives pour :

- assurer le contact continu du patient et de ses proches avec l'équipe de soins, disponible 24 heures sur 24, en cas d'urgence ou pour un soutien ponctuel;
- fournir une information compréhensible par le patient et ses proches et accessible sous diverses formes, dès l'instant où le patient est orienté vers le programme pour évaluation, afin qu'ils puissent connaître les exigences de la transplantation en termes de soins et de modifications aux habitudes de vie, les résultats et les risques potentiels, mais aussi les services et le soutien qui sont à leur disposition, et ainsi être en mesure de prendre une décision éclairée;
- donner un enseignement approprié au patient et à ses proches afin de favoriser l'engagement dans les soins, la gestion de la condition de santé du patient et une qualité de vie acceptable avant, durant et après l'intervention;
- orienter le patient et ses proches vers une offre diversifiée de services de soutien afin de répondre de façon individualisée à leurs besoins : information, soutien psychosocial, soutien psychologique, counseling, soutien au déplacement, hébergement, etc. Cette offre peut être modulée sous diverses formes : rencontres avec des professionnels de la santé, séances d'information, groupes de soutien par les pairs, et autres.

4.2.6 Suivi et amélioration de la qualité des soins et services

L'amélioration de la qualité des soins et services nécessite la collecte et l'accès en temps opportun à des données pertinentes qui sont analysées et examinées de façon à pouvoir repérer les éléments problématiques et les écarts dans les pratiques – cliniques comme organisationnelles – et agir en conséquence. Les sources de données sont multiples,

tout comme les mécanismes de collecte, d'analyse et de comparaison. Ils peuvent être appliqués par le centre mais aussi à un niveau régional, national et même international. Les processus et procédures d'amélioration peuvent être axés sur les individus – l'amélioration de la pratique d'un professionnel – comme sur les établissements, à l'échelle du programme de transplantation ou du centre.

4.2.6.1 Activités de collecte de données et de recherche

Littérature d'encadrement

Chaque centre devrait se doter d'une base de données interne et d'un outil pour suivre les résultats cliniques consignés [Yancy *et al.*, 2020; ABM, 2013; NSCAG, 2006]. Les lignes directrices de l'ACC//HFSA/ISHLT [Yancy *et al.*, 2020] recommandent que les données colligées soient employées de façon à évaluer la pertinence, la qualité et la sécurité des soins donnés. L'Agence de biomédecine (ABM, France) recommande d'ailleurs des revues régulières et pluriannuelles destinées à l'évaluation des données consignées au registre – mortalité, morbidité : rejet de greffe, complications chirurgicales, infectieuses, cardio-vasculaires, tumorales – dans une visée d'optimisation des équipes de greffe [ABM, 2013]. Agrément Canada recommande que chaque cas de transplantation soit revu afin de faire ressortir les possibilités d'amélioration du programme, notamment des protocoles cliniques et des services offerts [Agrément Canada, 2016]. La soumission des données à un registre international, notamment ceux de l'ISHLT et européen devrait être une responsabilité attendue des centres de transplantation [NSCAG, 2006].

Par ailleurs, le NSCAG recommande que les centres de transplantation participent à des études multicentriques et se dotent de mécanismes qui leur permettront de partager les résultats de recherches auxquelles ils auront participé, notamment par le biais de la participation des membres des équipes de greffe aux conférences nationales et internationales [NSCAG, 2006].

Pratiques nationales et internationales

Le *Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes* (RCITO)³⁸ est un système d'information pancanadien qui collige et analyse les résultats liés aux transplantations d'organes et à la dialyse. Cette base de données générée par l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) permet le suivi des patients (depuis la dialyse ou la transplantation) jusqu'à leur décès. Les données sont fournies par les centres de dialyse et les programmes de transplantation³⁹ participants des provinces canadiennes, à l'exception du Québec. Le RCITO est appelé à évoluer, puisque des travaux sont présentement en cours pour moderniser les mécanismes de collecte et d'analyse dans le

³⁸ Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes (RCITO) [site Web]. Disponible à : <https://www.cihi.ca/fr/registre-canadien-des-insuffisances-et-des-transplantations-dorganes-rcito>.

³⁹ Provinces de l'Ontario (8 centres), de la Colombie-Britannique (3 centres), l'Alberta (3 centres), le Manitoba (2 centres), la Nouvelle-Écosse (2 centres) et la Saskatchewan (2 centres).

cadre du Projet de système pancanadien de données et de mesure de la performance pour les dons d'organes et transplantations⁴⁰.

La majorité des organismes qui coordonnent les aspects du don et de la transplantation d'organes des différents pays ou provinces⁴¹ surveillent les résultats cliniques des activités de transplantation cardiaque et pulmonaire à partir des données de leurs registres nationaux. Ces données collectées auprès des centres de transplantation cardiaque et pulmonaire regroupent de l'information sur les donneurs d'organes, les candidats à la transplantation, les receveurs et les résultats de la transplantation (survie, mortalité). De plus, tous les établissements et pays qui pratiquent la transplantation cardiaque et/ou pulmonaire alimentent en données l'*International Thoracic Organ Transplant Registry*.

4.2.6.2 Activités d'audit et de rétroaction

Littérature d'encadrement

Certains recommandent l'établissement de mécanismes d'examen ou d'audit régulier de l'ensemble du programme de transplantation [NHS, 2017 (HTS et LTS *Adults*, CTTS *Paediatrics*); Agrément Canada, 2016; NSCAG, 2006]. Ce mécanisme permet d'évaluer les structures et procédures existantes et de détecter les lacunes ou les écarts de pratique, et ainsi d'appliquer les mesures appropriées telles que formation ou suivi ajusté. Se doter d'indicateurs précis à suivre à chaque étape du continuum de soins en transplantation peut aussi soutenir ce mécanisme d'examen [TGLN, 2019 et 2018; NHS, 2017 (HTS et LTS *Adults*; CTTS *Paediatrics*)]. Le NHS recommande aussi que tous les centres transplantateurs participent à un mécanisme d'audit à l'échelle nationale [NHS, 2017 (HTS et LTS *Adults*; CTTS *Paediatrics*)].

Se doter de mécanismes permettant la rétroaction de la part des membres de l'équipe et des partenaires professionnels est également une voie suggérée dans la littérature [Agrément Canada, 2016; Yancy *et al.*, 2020]. L'analyse des commentaires recueillis permet l'amélioration des pratiques cliniques et organisationnelles.

L'importance de se doter de mécanismes pour recueillir également les commentaires des patients et ceux de leurs proches sur les soins et services – notamment par le biais de questionnaires, de groupes de discussion, d'entrevues, d'analyse de dossiers de plaintes – est aussi mis en lumière dans la littérature. Ces commentaires permettent d'évaluer la satisfaction relativement aux soins et à l'expérience de soins [Yancy *et al.*, 2020; Agrément Canada, 2016; NSCAG, 2006]. L'analyse de cette information permet d'évaluer le fonctionnement de l'équipe de soins, de mesurer la qualité des soins et services et d'orienter les activités d'amélioration de la qualité, s'il y a lieu.

⁴⁰ Projet de système pancanadien de données et de mesure de la performance pour les dons d'organes et transplantations (DOT) [site Web], disponible à : <https://www.cihi.ca/fr/projet-de-systeme-pancanadien-de-donnees-et-de-mesure-de-la-performance-pour-les-dons-dorganes-et>.

⁴¹ TGLN ontarien : TGLN *registry*; BC Transplant : *Patient Records and Outcome Management Information System* (PROMIS); OPTN *database* et *Scientific Registry of Transplant Recipients* (SRTR); ABM : application CRISTAL; NHS BT : UK *Transplant Registry*; Australian and New Zealand Cardiothoracic Organ Transplant Registry (ANZCOTR).

Pratiques nationales et internationales

Le processus d'accréditation d'Agrément Canada sous-tend un examen régulier par les établissements de la conformité de l'application de différentes procédures organisationnelles selon des normes associées aux divers aspects d'un programme de transplantation. Les normes s'appuient sur les éléments clés de l'excellence des services, soit la direction clinique, le personnel, les processus, l'information et le rendement. Les 22 normes se détaillent en critères précis (tableau F3, annexe F). Les normes traitent de l'ensemble du continuum de soins entourant la transplantation, des soins dispensés aux receveurs avant la chirurgie jusqu'aux soins de suivi à long terme. Certains critères sont prioritaires comme ceux liés à la sécurité, à l'éthique, à la gestion des risques et à l'amélioration de la qualité, ou ils détaillent des pratiques organisationnelles requises. Ces pratiques sont jugées essentielles et elles doivent être en place dans l'organisme pour améliorer la sécurité de la clientèle et pour réduire les risques.

Seule la non-conformité à ces deux types de critères est signalée dans le rapport d'agrément. En cas de détection d'écarts entre les procédures en place et les normes requises, des mesures adaptées doivent être appliquées, p. ex. de la formation [Agrément Canada, 2016]. Le présent cycle d'évaluation d'Agrément Canada s'est terminé en 2022. Les rapports d'agrément disponibles actuellement pour les centres transplantateurs cœur et poumon datent d'avant 2018 (CUSM : 2013; ICM : 2016; CHU Sainte-Justine : 2016; CHUS : 2017; IUCPQ : 2017; HMR : 2017; CHUM : 2018). En résumé, les normes offrent un outil aux organismes pour qu'ils puissent intégrer les démarches d'agrément et d'amélioration de la qualité à leurs activités quotidiennes en mettant d'abord l'accent sur l'inclusion de l'utilisateur et de sa famille à titre de partenaires réels dans la prestation des services de santé.

En France, l'Agence de la biomédecine (ABM) a élaboré un manuel d'auto-évaluation pour les équipes de greffe. Ce manuel soutient l'évaluation des différentes structures et processus tout au long du continuum de soins en transplantation et il fait la promotion d'actions d'amélioration de la qualité, le cas échéant [ABM, 2013]. L'évaluation de la satisfaction des patients, quant à elle, représente un élément de preuve du processus d'éducation thérapeutique [ABM, 2012]. En Angleterre, l'évaluation de la satisfaction des patients est un indicateur de la qualité des soins pour le NHS England [NHS, 2017 (HTS et LTS *Adults*; CTTS *Paediatrics*)].

Aux États-Unis, le MPSC (Membership and Professional Standards Committee) fait le suivi de divers résultats cliniques présentés par les centres de transplantation membres de l'OPTN, notamment ceux relatifs au taux de survie à un an des patients et au greffon. Ce suivi permet de repérer les programmes de transplantation dont les résultats sont inférieurs aux attentes. L'examen du MPSC vise également à déterminer si la déclaration plus fréquente d'événements indésirables peut être expliquée par le profil clinique du patient ou par un autre aspect clinique du programme de transplantation [OPTN, 2021b]. Le rôle de cette organisation est en redéfinition afin qu'elle puisse intervenir lorsqu'il y a non-conformité aux normes.

4.2.6.3 Activités de soutien aux changements de pratique

Littérature d'encadrement

Pour assurer une mise à jour continue des connaissances des équipes de greffe sur les données probantes, certains suggèrent que les programmes de transplantation se dotent d'un mécanisme et de ressources pour effectuer des revues régulières de la littérature afin de capter les données de recherche récentes publiées ou les mises à jour de lignes directrices [Agrément Canada, 2016; NSCAG, 2006]. La tenue de séances régulières de formation permettant le partage et l'examen de la littérature pertinente est suggérée [BC Transplant, 2017].

Pour l'acquisition et le maintien des qualifications des professionnels, selon le programme *Qmentum* d'Agrément Canada, tout nouveau membre de l'équipe de transplantation devrait pouvoir bénéficier d'une période d'orientation et d'une formation sur le programme de transplantation et les procédures normalisées – p. ex. protocoles de soins, protocoles de prévention des infections, procédures de gestion de la liste d'attente et d'attribution des organes [Agrément Canada, 2016]. Le NSCAG spécifie que les protocoles établis pour soutenir les soins et services du programme de transplantation doivent être communiqués à tout nouveau membre de l'équipe et constituer une étape intégrée à l'introduction formelle dans le service [NSCAG, 2006].

Puisque les professionnels de l'équipe de transplantation doivent pouvoir informer adéquatement et assurer l'enseignement et le soutien aux patients et à leurs proches, certains recommandent qu'ils aient bénéficié d'une formation adaptée, notamment sur les aptitudes à communiquer avec les patients et leurs proches [Costanzo *et al.*, 2010 (ISHLT); NSCAG, 2006]. Certains membres de l'équipe devraient aussi être aptes à surveiller l'adhésion des patients à leur traitement, détecter la non-adhésion, discuter des enjeux avec les patients et leurs proches et mettre en œuvre des stratégies adaptées pour soutenir le patient à cet égard [Costanzo *et al.*, 2010 (ISHLT)].

En ce qui a trait au maintien de l'expertise et des compétences, le programme *Qmentum* d'Agrément Canada met l'accent sur l'importance d'offrir la possibilité à tous les membres de l'équipe de transplantation de se prévaloir de formation continue et de perfectionnement, de façon régulière et au besoin. La formation pourrait porter sur la prestation des soins aux personnes en attente d'une transplantation et à celles qui ont reçu une greffe – selon une approche centrée sur le patient, sur les pratiques organisationnelles en matière de communication, sur l'utilisation sécuritaire des équipements requis de même que sur les normes, pratiques exemplaires, lois et règlements encadrant la pratique en transplantation [Agrément Canada, 2016]. En France, l'ABM spécifie que les connaissances du corps médical doivent être régulièrement mises à jour, plan de formation officiel à l'appui. Le développement professionnel continu passe notamment par la présence à des colloques et conférences nationales et internationales [ABM, 2013; NSCAG, 2006], et le NSCAG spécifie que les médecins devraient assister à au moins l'une de ces rencontres annuellement [NHS, 2017 (HTS et LTS *Adults*; CTTS *Paediatrics*); NSCAG, 2006], alors que les

infirmières devraient pouvoir assister à au moins quatre journées de formation par année [NSCAG, 2006].

Enfin, des rencontres d'équipe régulières sont également des occasions d'apprentissage et de formation continue des membres de l'équipe de transplantation, ainsi que pour l'ajustement des pratiques [NHS, 2017 (HTS et LTS *Adults*, CTTS *Paediatrics*); NSCAG, 2006]. Ces rencontres peuvent avoir des visées :

- Cliniques, par exemple discuter de processus tels que le contrôle des infections ou l'évaluation des candidats ou encore de résultats comme le décès de patients [NSCAG, 2006];
- de gouvernance, par exemple discuter de divers aspects organisationnels des services tels que l'efficacité des processus appliqués, des politiques d'inscription, du suivi en ambulatoire et du taux d'occupation des lits réservés [NHS, 2017 (HTS et LTS *Adults*, CTTS *Paediatrics*)].

En résumé

Afin d'assurer la qualité et l'optimisation des soins et services, l'application de mécanismes et de procédures visant l'évaluation et l'amélioration de la qualité est recommandée par plusieurs normes et lignes directrices. Ces processus, qui sont généralement communs à l'ensemble des programmes de transplantation d'organes solides, ont différentes visées :

- permettre au personnel des équipes de soins d'acquérir et de maintenir les qualifications nécessaires aux activités de transplantation, notamment par :
 - l'instauration d'une période d'orientation et d'une formation pour tout nouveau membre de l'équipe de transplantation afin qu'il soit au fait de la structure et des processus et procédures normalisées du programme;
 - la possibilité pour les professionnels de l'équipe de bénéficier d'activités de formation continue, de perfectionnement et d'apprentissage pertinent (p. ex. pour optimiser la communication avec les patients et leurs proches, la prestation de soins centrés sur les besoins du patient); ces activités de maintien de l'expertise et des compétences peuvent être formalisées en un plan de formation structuré et elles peuvent prendre diverses formes : colloques, conférences, journées de formation, et autres;
- permettre le partage de données probantes ou de lignes directrices récemment publiées;

- assurer, sur une base régulière, le suivi des pratiques cliniques et organisationnelles en place par des mécanismes d'audit et de rétroaction pour le personnel des programmes de transplantation ainsi que pour les patients et leurs proches, pour détecter les lacunes, les écarts de pratiques et l'insatisfaction concernant les activités ou les soins reçus, et appliquer les mesures d'ajustement nécessaires;
- colliger diverses données associées aux différents programmes de transplantation, notamment les résultats cliniques – ou d'indicateurs préétablis associés à différentes étapes du continuum de soins en transplantation – et procéder à l'analyse régulière de ces données, afin de réviser des procédures et protocoles, et à l'amélioration des soins offerts dans le centre;
- contribuer à l'avancement des activités de transplantation en participant à un registre national et/ou international, à des activités de recherche et à des conférences nationales ou internationales.

5 PORTRAIT DE LA TRANSPLANTATION AU QUÉBEC

Un portrait sommaire des activités de transplantation réalisées au Québec a été élaboré à partir de l'information conciliée de deux principales sources de données :

- une consultation, menée par le biais d'un questionnaire, auprès de membres des équipes de transplantation de certains centres transplantateurs désignés du Québec⁴² – liste de l'ensemble des centres transplantateurs québécois présentée à l'annexe C. Cet exercice a permis de recueillir de l'information spécifique sur les éléments de structure et de processus qui existent dans différents programmes de transplantation cardiaque et pulmonaire de la province et dont les généralités communes aux trois volets sont rapportées dans chacun des états de pratique;
- une analyse de données provenant des banques de données clinico-administratives (BDCA) provinciales sur une période de dix ans. Cette collecte de données a permis d'examiner certains résultats clinico-administratifs d'une cohorte de personnes qui ont bénéficié d'une transplantation cardiaque ou pulmonaire entre 2009 et 2018.

Les membres du comité consultatif qui accompagnent ces travaux ont également contribué à ce portrait en participant à la consultation par questionnaire, en partageant de nombreux renseignements sur les pratiques des centres où ils exercent ou encore leurs expériences au sein des programmes de transplantation, et en soutenant la réflexion sur l'exploitation des BDCA et l'interprétation des données extraites. Ces membres venaient des différents centres de transplantation cardiaque (CUSM – Hôpital Royal Victoria [HRV] et Hôpital de Montréal pour enfants, ICM, IUCPQ, CHU Sainte-Justine) et pulmonaire (CHUM) désignés.

5.1 Résultats de la consultation par questionnaire

Comme les thèmes relevés dans la littérature, ceux abordés dans le questionnaire qui a permis de recueillir les données sur la pratique en transplantation au Québec portaient sur : 1) les éléments de gestion clinico-administrative; 2) les ressources humaines, matérielles, médicales et technologiques en place; 3) les modalités et processus disponibles pour soutenir la prise en charge du patient tout au long de son continuum de soins; 4) les modalités de soutien aux patients; et 5) les mécanismes de suivi et d'amélioration de la qualité des soins et services. Dans le contexte actuel de la crise sanitaire qui réduit la disponibilité des répondants à participer à la consultation, une version plus courte du questionnaire a également été élaborée en conservant les questions jugées les plus importantes. Ainsi, les centres avaient la possibilité de répondre à la version originale du questionnaire, beaucoup plus longue, ou à une version abrégée (voir l'annexe H). Pour les centres qui ont privilégié la version courte du

⁴² Trois centres de transplantation cardiaque pour adultes, soit deux à Montréal et un à Québec, un centre hospitalier qui offre la transplantation pulmonaire à Montréal, et deux centres de transplantation cardiaque et pulmonaire à Montréal pour la clientèle pédiatrique.

questionnaire (abrégée), une rencontre en visioconférence avec les répondants a été proposée afin de compléter la collecte des données (guide de rencontre disponible à l'annexe I). Il était souhaité qu'un questionnaire, version longue ou courte, soit rempli pour chaque programme de transplantation de chacun des centres transplantateurs. Finalement, les données de deux centres de transplantation cardiaque et du centre de transplantation pulmonaire (sur les six centres de transplantation concernés) ont pu être recueillies, deux servant la clientèle adulte – version courte appuyée par une rencontre en visioconférence avec une transcription verbatim des propos, intégrée aux données issues du questionnaire – et l'autre la clientèle pédiatrique (version longue du questionnaire). Dans ce contexte, les résultats présentés dans cette section ne peuvent prétendre dresser un portrait complet de l'organisation et du fonctionnement des services des centres concernés. L'information présentée est donc parcellaire et sujette à une variabilité contextuelle selon les établissements.

5.1.1 Gestion médico et clinico-administrative

Selon l'information transmise par les centres de transplantation répondants, plusieurs éléments de gestion médico et clinico-administrative recensés dans la littérature d'encadrement sont présents dans les programmes de transplantation, entre autres en ce qui a trait aux directeurs médicaux et/ou chirurgicaux et aux rôles et responsabilités qui leur sont attribués.

Il ressort notamment que la gestion du programme de transplantation est sous la responsabilité d'un directeur médical qui détient une expertise en transplantation cardiaque ou pulmonaire. Les rôles et responsabilités du directeur médical sont, entre autres, de veiller à l'organisation du programme de greffe dans son ensemble. Conjointement avec l'équipe interdisciplinaire, il participe, par exemple, à l'évaluation des candidats orientés vers une greffe et à l'examen des résultats associés aux greffes effectuées dans le centre transplantateur. Il contribue à la planification des horaires des consultations externes, des horaires de garde et des réunions hebdomadaires de l'équipe interdisciplinaire de transplantation, laquelle a pour fonction de discuter des problèmes de prestation des services en transplantation et des procédures opératoires normalisées. Le directeur médical est également un acteur clé dans la promotion de la greffe sur le territoire provincial, et il est appelé à participer aux rencontres avec Transplant Québec.

La gestion des programmes de transplantation est faite conjointement avec un directeur chirurgical. Selon les données recueillies, les fonctions et responsabilités du directeur chirurgical sont de veiller aux différents aspects organisationnels et opérationnels associés au prélèvement des organes – l'évaluation de la compatibilité entre l'organe et le receveur, l'organisation de la réception de l'organe conjointement avec Transplant Québec –, à la réservation d'une salle d'opération, en fonction des priorités opératoires, à la planification du transfert du patient vers les soins intensifs et à la planification de la liste de garde en chirurgie.

Plusieurs programmes de transplantation sont aussi dotés d'un coordonnateur clinico-administratif. Ce coordonnateur détient généralement une formation en soins infirmiers et une expertise en greffe, et il a pour fonctions principales de gérer l'horaire du personnel infirmier de l'équipe de greffe, les aspects administratifs du programme ainsi que les communications entre le centre de transplantation et le centre demandeur tout au long du continuum de soins du patient. Certains centres de transplantation ont plus d'un gestionnaire clinico-administratif, ce qui permet la cogestion (p. ex. un médecin et une infirmière), et dont les responsabilités peuvent s'étendre à l'ensemble des programmes de transplantation qui existent dans l'établissement, dans une visée d'uniformisation des pratiques.

5.1.2 Ressources humaines

Dans les centres de transplantation québécois répondants, les ressources professionnelles en transplantation se répartissent en deux équipes : l'équipe régulière et l'équipe élargie.

Équipe régulière

L'équipe régulière de transplantation est interdisciplinaire et se compose de chirurgiens transplantateurs, de médecins spécialisés en transplantation cardiaque ou pulmonaire, d'anesthésistes, d'intensivistes, et de personnel infirmier, qui sont disponibles en tout temps. Selon les données recueillies, un pharmacien est également disponible en tout temps pour l'équipe de transplantation cardiaque et pulmonaire. L'équipe régulière comprend parfois une ou un psychiatre, mais ce n'est pas le cas de tous les centres⁴³.

Dans l'un des centres de transplantation cardiaque répondants, les spécialistes suivants font également partie de l'équipe régulière : ergothérapeute, physiothérapeute et diététiste/nutritionniste. Ce même centre dispose d'autres professionnels de la santé appelés à intervenir occasionnellement, en semaine seulement : psychologue et travailleur ou travailleuse sociale. Les données issues d'un second centre de transplantation cardiaque indiquent que, pour plusieurs des professionnels de l'équipe régulière (notamment le psychologue et le travailleur social), une présence continue les fins de semaine n'est pas possible, mais une garde est assurée en cas d'urgence. Dans ce même centre, certains professionnels doivent également partager leur temps de travail entre plusieurs programmes du même hôpital afin d'optimiser l'offre de services aux patients. C'est le cas du ou de la nutritionniste qui partage sa prestation de services entre le programme de cardiologie et le programme de chirurgie cardiaque.

Le programme de transplantation pulmonaire dispose également de professionnels issus de nombreuses professions : ergothérapeute, physiothérapeute, diététiste/nutritionniste, psychologue, travailleur social, inhalothérapeute. Toutefois, leur disponibilité est en semaine seulement et certains d'entre eux comme les inhalothérapeutes partagent aussi leur temps avec d'autres programmes que celui de la greffe. Parallèlement, un médecin

⁴³ Un centre de transplantation cardiaque dispose d'un psychiatre disponible la semaine et la fin de semaine, et un centre de transplantation pulmonaire dispose d'un psychiatre disponible la semaine seulement.

ou une infirmière de garde est toujours disponible les soirs et la fin de semaine afin de répondre aux besoins des patients en attente d'une greffe pulmonaire ou en postchirurgie et le diriger vers la meilleure ressource, selon le cas.

Pour la clientèle pédiatrique, outre les médecins spécialistes et les infirmières, l'équipe régulière de transplantation implique la présence des spécialistes suivants : psychologue, nutritionniste et travailleur social, de même que des spécialistes en infectiologie, en immunologie, en hématologie et en néphrologie. En effet, la clientèle pédiatrique en prégreffe cardiaque a besoin d'un suivi en maladie infectieuse en raison d'infections fréquentes et du calendrier vaccinal à respecter; en immunologie et hématologie en raison des fréquentes allo-immunisations observées dans cette population, qui nécessitent des protocoles de désensibilisation, ainsi qu'en néphrologie, car les atteintes rénales sont fréquentes chez cette clientèle.

Pour l'ensemble des centres qui ont répondu au questionnaire, la liste de garde des cliniciens et des professionnels de l'équipe régulière est mise à jour en tout temps afin de les joindre rapidement au besoin.

Équipe élargie

Parallèlement, le questionnaire visait à recenser les principaux autres professionnels et spécialistes qui participent à l'occasion à la prise en charge des patients adultes et pédiatriques en attente d'une greffe ou qui ont subi une greffe au Québec afin de présenter l'éventail d'expertise disponible dans l'équipe de soins. Pour la clientèle adulte, les microbiologistes et les hématologues sont des acteurs importants pour tous les centres de transplantation, et ils sont accessibles en tout temps. Ces spécialistes font toutefois partie de l'équipe régulière pédiatrique de transplantation. Les immunologues, radiologistes, hémodynamiciens, électrophysiologistes, néphrologues (si besoin urgent de dialyse) et pneumologues (si besoin d'une bronchoscopie) sont quant à eux disponibles au besoin pour aider l'équipe régulière de l'ensemble des centres de transplantation. Comme rapporté pour l'équipe régulière de transplantation, une liste de garde est disponible pour tous ces spécialistes afin de les joindre au besoin.

Après la greffe cardiaque et pulmonaire pour la clientèle adulte, les spécialistes de garde des centres transplantateurs sont aussi présents et disponibles en tout temps pour recevoir les appels des centres hospitaliers régionaux qui font le suivi des patients afin de les aider à résoudre certains problèmes urgents et éviter l'hospitalisation d'un patient en centre de transplantation.

5.1.3 Ressources matérielles spécialisées et technologiques

Selon les données recueillies, l'accès aux services et ressources essentielles, dont les lits de réanimation, les examens d'imagerie médicale, les analyses de laboratoire (p. ex. sanguines, anatomopathologiques, immunologiques), le bloc opératoire, les soins intensifs et l'endoscopie semblent être assurés en tout temps dans l'ensemble des programmes de transplantation. Dans les centres de transplantation cardiaque consultés, des échelles de priorisation pour l'accès aux lits de soins intensifs, aux unités

d'hospitalisation et au bloc opératoire ont été prévues. Elles permettent d'accueillir les cas les plus urgents et de remettre à une date ultérieure l'hospitalisation des cas non urgents, en accord avec le médecin traitant et l'administration de l'hôpital. Un centre de transplantation cardiaque bénéficie aussi d'un système de transfert de lits entre départements s'il y a un besoin urgent d'accueillir un patient très malade pour une évaluation prégreffe.

Dans le centre de transplantation pulmonaire, il est parfois plus difficile d'assurer certains services en soirée et durant la fin de semaine, en particulier l'endoscopie et la numérisation en médecine nucléaire (deux mois d'attente environ). Un enjeu d'accès aux tests de fonctions respiratoires postgreffe pulmonaire a également été souligné lors de la consultation. Ce test permet d'évaluer adéquatement le rétablissement du patient, le rejet du greffon et les diverses pathologies pulmonaires qui peuvent survenir après une greffe. L'attente à ce test effectué à l'hôpital peut prendre plus de trois ans si la demande faite par le pneumologue n'est pas urgente. Dans le cas d'un patient dont l'état est stable et sans complication postgreffe apparente, l'attente peut toutefois faire apparaître des problèmes de santé qui auraient pu être évités et qui ont un impact sur la réussite de la greffe.

En résumé

Selon la consultation menée auprès des centres transplantateurs québécois :

- un directeur médical et un directeur chirurgical sont nommés; ils partagent la responsabilité de l'organisation et de la gestion du programme de greffe;
- un coordonnateur à la transplantation (généralement un infirmier détenant une expertise en greffe) a pour fonctions principales de gérer les aspects administratifs du programme et l'organisation du continuum de soins des patients;
- une équipe interdisciplinaire est présente, certaines des ressources (médecins spécialistes, infirmières et pharmacien, notamment) étant disponibles en tout temps, d'autres en semaine, sur appel ou au besoin :
 - une liste de garde est établie dans tous les centres;
- les services et ressources physiques et matérielles essentielles semblent disponibles en tout temps (à tout le moins en semaine), certains centres disposant de processus pour assurer un accès prioritaire à des ressources comme le bloc opératoire ou les soins intensifs à la clientèle du programme de transplantation.

5.1.4 Soutien à la prise en charge hospitalière

Plusieurs processus et modalités favorisent le soutien à la prise en charge des patients issus de l'ensemble du territoire québécois et de quelques régions canadiennes⁴⁴ qui ont besoin d'une transplantation. Les données dont nous disposons rapportent que la prise en charge hospitalière des patients est faite essentiellement au centre transplantateur. En matière cardiaque, la place du cardiologue spécialisé en transplantation dans la prise en charge du patient est importante. Elle s'étend d'ailleurs au-delà de la période périgreffe, puisqu'il participe au suivi du patient dès qu'il est en attente pour une transplantation jusqu'à son suivi postgreffe durant la première année. Au cours du séjour hospitalier du patient, les intensivistes et les chirurgiens cardiaques accompagnent les cardiologues, c.-à-d. entre l'admission pour la greffe jusqu'au congé de l'hôpital. Les pharmaciens sont également très engagés et ils surveillent les interactions pharmacologiques et les résultats des analyses biochimiques, supervisent les dosages des immunosuppresseurs et communiquent au cardiologue de garde des résultats des examens. Ils participent également à l'éducation thérapeutique du patient et de ses proches afin de soutenir une certaine autonomie, en expliquant les buts de la médication et les effets secondaires possibles⁴⁵. En ce qui concerne la transplantation pulmonaire, les données recueillies rapportent que les cliniciens et professionnels de l'équipe interdisciplinaire du programme participent tous à la prise en charge des patients, de l'attente à la greffe jusqu'au congé hospitalier.

Pour la clientèle pédiatrique, l'attente pour un cœur étant généralement longue (entre 6 mois et 2 ans, selon ce qui a été rapporté), l'enfant doit demeurer hospitalisé un long moment. Les soins et services offerts durant l'attente visent ainsi non seulement le patient, mais également ses proches – notamment en matière de soutien psychosocial. Il est donc nécessaire, en plus de soigner l'enfant qui doit recevoir une greffe d'organe, de soutenir les parents et la fratrie sur les plans psychologique et social. La prise en charge des patients en transplantation cardiaque est multispécialisée et elle est faite essentiellement dans un centre de transplantation dans la région de Montréal, qui détient une expertise en transplantation chez les jeunes enfants de moins de cinq ans⁴⁶.

⁴⁴ Les résidents du Nouveau-Brunswick, de la Nouvelle-Écosse, de l'Île-du-Prince-Édouard et de l'est de l'Ontario ont aussi accès à l'expertise québécoise en transplantation.

⁴⁵ Dans l'un des centres de transplantation cardiaque pour adulte, on nous rapporte que la prise en charge des patients est soutenue par l'équipe dite *shock team*. Cette équipe interdisciplinaire est composée d'un chirurgien cardiaque, un cardiologue de soins intensifs, un cardiologue de greffe, un hémodynamicien, un cardiologue échographiste et un anesthésiste, et elle a pour rôle de déterminer l'approche à adopter lorsqu'un patient en choc cardiogénique est transféré d'urgence au centre hospitalier. L'équipe de greffe et la *shock team* évaluent également les jeunes patients transférés au centre afin de déterminer s'ils ont besoin d'un ECMO, d'un DAV ou éventuellement d'une greffe cardiaque.

⁴⁶ Les enfants de plus de 10 ans, et surtout ceux de plus de 15 ans, peuvent être pris en charge à Québec et à Sherbrooke par l'équipe de greffe adulte.

5.1.5 Soutien à la prise en charge après la greffe

Les données recueillies rapportent que le suivi postgreffe au cours de la première année est essentiellement fait dans le centre transplantateur et assuré par un spécialiste en cardiologie ou en pneumologie. Pour la transplantation pulmonaire chez les adultes en particulier, le suivi postgreffe dans le centre transplantateur (y compris les réadmissions), est assuré par un pneumologue spécialiste en greffe pulmonaire. Il permet d'évaluer par spirométrie la fonction respiratoire du patient et d'exécuter certains examens radiographiques. On rapporte une fréquence minimale de 15 visites durant la première année pour les patients qui ont subi une greffe pulmonaire, en plus de 5 bronchoscopies de surveillance pour prévenir les rejets. Pour le suivi à long terme des patients dont l'état est stable et qui ont subi une greffe pulmonaire, la fonction respiratoire peut être évaluée dans le centre demandeur, ce qui évite des déplacements inutiles vers le centre de transplantation montréalais. Les évaluations des niveaux d'infections peuvent également être faites dans l'hôpital régional. Certains patients préfèrent toutefois revenir au centre de transplantation pulmonaire afin de consulter les différents spécialistes en même temps que leur suivi bisannuel. Mais, globalement, le suivi à long terme des adultes qui ont subi une greffe pulmonaire ou cardiaque peut être fait dans le centre hospitalier régional et dans les cliniques ambulatoires spécialisées, conjointement avec le centre de transplantation.

Concernant le suivi postgreffe à court terme (moins d'un an) en transplantation cardiaque pour la clientèle pédiatrique, il est assuré par les cardiologues spécialisés de la clinique de greffe et défaillance cardiaque à partir d'un protocole rigoureux; les rendez-vous, leur fréquence et les examens complémentaires sont déjà planifiés avant la sortie de l'hôpital. Des examens de la croissance osseuse et du développement global du jeune patient sont aussi planifiés compte tenu des fréquentes séquelles neurologiques, anomalies ou retards de développement observés à la suite de la greffe. Puisque les enfants qui ont besoin d'une greffe cardiaque sont souvent porteurs de cardiopathies congénitales univentriculaires complexes qui augmentent les risques de particularités pathophysiologiques, le suivi des jeunes patients dans le centre de transplantation est privilégié. Le suivi est fait de façon étroite afin d'éviter également les problèmes infectieux courants en raison de la fréquentation de la garderie par le patient ou au sein de la fratrie. En effet, selon ce qui a été rapporté dans la consultation, les enfants présentent un risque élevé d'infections opportunistes ou d'infections causées par des virus ubiquitaires, par exemple le virus d'Epstein-Barr (VEB) et le cytomégalovirus qui peuvent se compliquer en syndrome lymphoprolifératif. On souligne que l'appréciation du degré de maturation du patient et son autonomisation par rapport à sa maladie et son traitement sont des points fondamentaux du suivi de la clientèle pédiatrique en raison des problèmes d'observance de la médication à l'adolescence. En cas de complications à la suite d'une greffe cardiaque, la nature de la complication dicte l'admission à l'hôpital, soit dans le centre le plus proche du domicile du jeune patient, soit dans le centre de transplantation.

Lorsque l'état clinique des jeunes patients qui ont subi une greffe est stabilisé, leur prise en charge à plus long terme relève des médecins traitants de leur centre hospitalier (idéalement un centre universitaire), soutenus par l'équipe interdisciplinaire du centre de transplantation. On rapporte cependant que, en matière de greffe cardiaque pédiatrique, peu de cardiologues ont une formation spécifique en transplantation, ce qui peut être un enjeu dans la planification et la lecture des résultats des tests de suivi. La rareté des cas est un autre obstacle à ce que les cardiologues ou pédiatres qui pratiquent en périphérie soient à l'aise pour suivre cette clientèle. Il peut donc être nécessaire d'établir un suivi conjoint entre le centre de transplantation et le centre demandeur pour la prise en charge globale et à long terme des patients pédiatriques. Enfin, on rapporte certaines spécificités quant au suivi postgreffe cardiaque des patients pédiatriques dont le cas est complexe. Afin d'éviter toutes complications et d'assurer une prise en charge globale des patients par le personnel infirmier chargé de la coordination des soins, ces cas sont orientés vers l'unité du Programme de soins intégrés continus (PSIC)⁴⁷.

Transition des soins pédiatriques aux soins adultes

La transition entre les soins donnés en centre de transplantation cardiaque pédiatrique et ceux donnés dans les centres pour adultes fait l'objet d'un protocole bien établi depuis 2010. Les préadolescents sont rencontrés sans leurs parents entre l'âge de huit et dix ans afin de discuter de leur état clinique, selon leur degré de maturité. Ils sont encouragés à expliquer leur histoire médicale en quelques phrases, et à connaître et nommer leur traitement. Vers l'âge de 16 ans, ils sont invités à remplir un questionnaire particulier pour juger de leur degré de maturité et d'autonomie afin de transiter vers un suivi adulte. Autour de 17 ou 18 ans, après une évaluation psychologique, s'ils sont jugés suffisamment matures, une première visite de transition est faite chez un des médecins d'un centre de transplantation adulte. Une seconde étape est franchie ensuite en clinique de transition. Si le jeune patient est à l'aise avec ce changement, la transition peut débuter.

Les données recueillies lors de la consultation rapportent que ce processus de transition graduelle n'est pas applicable dans les régions éloignées de la région montréalaise. Les questionnaires sur l'autonomisation sont toutefois utilisés pour évaluer le bon moment pour le transfert du jeune qui a reçu une greffe vers un suivi dans un centre pour adulte. La transition peut être faite au-delà du début de la vingtaine, selon le niveau de maturité manifesté par le patient.

5.1.6 Processus transversaux de soutien à la prise en charge durant le continuum de soins

Quelques processus transversaux de soutien à la prise en charge des patients ont été soulignés dans la consultation. Ils permettent de relever l'engagement continu de certains professionnels et l'importance du travail interdisciplinaire tout au long du continuum de soins.

⁴⁷ Voir Coordonnées – Programme de soins intégrés continus (PSIC) [site Web], disponible à : <https://www.chusj.org/fr/soins-services/Bottin?details=1f1aa66a-7446-44c6-a827-485c22ea025e&tab=bottin>.

Entre autres, le personnel infirmier en transplantation participe activement à la prise en charge du patient adulte ou pédiatrique, de l'attente à la greffe jusqu'au suivi à long terme, et ses responsabilités sont nombreuses. Elles et ils sont responsables d'organiser le continuum de soins du patient, y compris le bilan prégreffe, l'inscription sur la liste de greffe, la mise à jour des dossiers médicaux, l'enseignement général périgreffe aux patients, la bonne gestion des médicaments ainsi que l'enseignement des précautions sanitaires en préparation du congé hospitalier. Ce personnel aide également à la planification des suivis médicaux postgreffe (y inclus les examens de laboratoire) dans les établissements régionaux et en centre local de services communautaires (CLSC)⁴⁸, et à la coordination entre les professionnels à l'interne et à l'externe.

Certains processus semblent efficaces pour assurer une bonne prise en charge globale des patients. Par exemple, les visites de contrôle quotidiennes des équipes interdisciplinaires permettent une meilleure prise en charge des patients hospitalisés. Pour la clientèle pédiatrique en particulier, une fois la greffe effectuée, une nutritionniste voit systématiquement le jeune patient et sa famille pour discuter du programme alimentaire à suivre et accompagner la famille au besoin. En préparation au congé hospitalier du jeune patient, les médecins, le personnel infirmier de greffe, le ou la travailleuse sociale et le ou la psychologue de l'équipe de greffe se réunissent pour discuter d'éventuelles mises à jour à intégrer au dossier – notes sur l'état clinique et psychosocial du patient pour bien planifier le congé – et des démarches à entreprendre pour le suivi postgreffe. Les travailleuses sociales et les psychologues élaborent aussi conjointement un plan de suivi personnalisé pour chaque jeune patient en fonction de ses besoins. La prise en charge à long terme de jeunes patients qui ont subi une greffe respecte certaines modalités d'accompagnement – p. ex. par visioconférence permettant de discuter des principaux problèmes, solutions possibles et suivi nécessaire. Un résumé du dossier du patient est également envoyé au médecin traitant et, s'il y a lieu, au cardiologue.

En ce qui concerne l'évaluation des dossiers des jeunes patients en attente d'une greffe cardiaque, les données colligées rapportent qu'elle est effectuée à chaque réunion médico-chirurgicale qui implique la présence des chirurgiens cardiaques, des intensivistes et des cardiologues. Une nouvelle évaluation est automatiquement faite à chaque modification de l'état du patient. Des rencontres hebdomadaires des membres de l'équipe régulière sont aussi tenues séparément des réunions médicochirurgicales et de greffe afin d'optimiser le suivi des patients et la qualité des services. Les cas des patients en âge de recevoir un organe provenant d'un donneur adulte sont quant à eux présentés à la réunion de greffe d'un centre adulte.

Dans l'ensemble, on rapporte que les rencontres interdisciplinaires sont privilégiées pour soutenir la communication et le partage de l'information relative aux patients entre les membres de l'équipe de soins. Ces rencontres impliquent la collaboration de plusieurs experts et permettent de discuter des nouvelles évaluations, des patients hospitalisés et des cas complexes. Un procès-verbal est produit après chaque réunion. Pour le suivi à

⁴⁸ Les CLSC font partis des points de services dont dispensent les CIUSSS et les CISSS au Québec.

long terme des patients qui ont subi une greffe, la télémédecine est largement utilisée, car elle facilite le lien constant avec le centre transplanteur.

5.1.7 Modalités de soutien aux patients

Les données issues des consultations auprès des centres transplanteurs indiquent que les patients et leur famille sont rencontrés dès le début du continuum de soins pour discuter de la greffe et recevoir des documents d'aide à la décision. Dès l'attente sur la liste de greffe, les patients adultes et pédiatriques ainsi que leurs proches reçoivent divers documents d'information écrits, par courriel ou via des capsules vidéo pour chacune des étapes de soins, notamment pour soutenir le consentement à la chirurgie et pour expliquer les enjeux liés à la transplantation (à court, moyen et long terme), les complications potentielles et les traitements d'immunosuppression. Des rencontres avec le personnel infirmier et le médecin traitant font également partie du processus de soins, ce qui permet aux patients et à leur famille de poser toutes questions qui n'auraient pu être abordées dans les documents d'information préalablement transmis. Tout juste avant la greffe, d'autres documents devront être signés afin que le patient comprenne bien les enjeux liés à la transplantation et pour obtenir à nouveau son consentement sur la procédure à venir. En tout temps, un professionnel de référence, généralement un infirmier ou une infirmière clinicienne en transplantation, est à la disposition des familles pour répondre aux questions et apaiser les inquiétudes. Pour la clientèle pédiatrique, comme rapporté précédemment, on souligne que le pharmacien joue un rôle important dans l'éducation au traitement pharmacologique. L'équipe de soins en transplantation cardiaque implique aussi la présence d'un ancien patient receveur d'une greffe afin d'accompagner les patients et leur famille lors du processus d'attente sur la liste ou en période postchirurgie.

Certains centres transplanteurs qui ont répondu au questionnaire ou à l'entrevue rapportent la mise en application de programmes de soutien psychologique, psychosocial et d'accompagnement des patients et des proches aidants. Une équipe interdisciplinaire constituée d'un psychiatre, un psychologue, une équipe de soins palliatifs et une équipe de soins spirituels peut également suivre les patients conjointement avec l'équipe de greffe dans certains centres pour adultes. Dans un centre pédiatrique, un ou une travailleuse sociale et un psychologue sont à la disposition des familles, surtout pour le soutien lors des séjours hospitaliers. Pour le soutien psychologique de la clientèle hors hôpital, l'orientation vers la psychologie est toutefois difficile par manque de professionnels dans le réseau de la santé. Les centres demandeurs en transplantation font souvent appel aux CLSC ou à d'autres types de soutien dans le réseau de la santé et communautaire (organismes communautaires, par exemple) pour répondre aux besoins des patients hors des grands centres urbains. Les répondants à la consultation soulignent toutefois que les psychologues traitent surtout les urgences, et que l'accès à de tels services peut être très long dans certaines régions. D'autres dispositions d'aide aux familles sont mises à la disposition des familles, en particulier pour les héberger à faibles coûts lors de l'hospitalisation de leur proche – p. ex. La Maison des Greffés à Montréal et La Maison en cœur.

Pour la gestion et le suivi de rendez-vous médicaux en période postchirurgie, un professionnel pivot – secrétaire de la clinique de greffe pour la clientèle adulte, et infirmière clinicienne de greffe cardiaque pour la clientèle pédiatrique – est à la disposition du patient, en tout temps. Un centre de rendez-vous et des fiches de suivi sont d'autres modalités instaurées pour le suivi des patients dans les centres de transplantation au Québec. Dans l'ensemble, les modalités de contact avec l'équipe de soins après la greffe sont sensiblement les mêmes pour la clientèle pédiatrique et pour la clientèle adulte et leur famille. Les patients et parents d'un jeune qui a reçu une greffe peuvent communiquer en tout temps avec le cardiologue et le pneumologue de garde au centre de greffe, par courriel ou par téléphone, en cas d'inquiétude ou de questions. Une ligne d'appel ou des échanges téléphoniques, par courriel et par visioconférence, ainsi que des rencontres en présentiel ou via les réseaux sociaux sont d'autres modalités proposées pour assurer un soutien optimal aux patients en période postgreffe, selon leurs besoins. Pour les jeunes patients qui ont subi une greffe et leurs parents, un réseau Facebook permet de les renseigner sur la transplantation en général et de les mettre en contact avec des parents qui ont vécu la même épreuve. Des patients partenaires peuvent aussi rendre visite aux jeunes patients et à leur famille en attente d'une greffe ou qui a subi une greffe afin de leur expliquer le processus de transplantation.

5.1.8 Suivi et amélioration de la qualité des soins et services

L'information recueillie lors de la consultation montre que certains centres répondants ont établi un processus de collecte de données relatives à leurs activités de transplantation pour dépôt dans un registre national ou international comme le registre international UNOS de transplantation, le registre INTERMACS (*Interagency Registry for Mechanically Assisted Circulatory Support*) pour les dispositifs d'assistance ventriculaire (DAV), le registre de l'International Society of Heart and Lung Transplantation (ISHLT) (registre actuellement à l'arrêt), le registre de l'European Association for Cardio-Thoracic Surgery (EACTS) ou simplement pour alimenter une banque de données maison. L'évaluation de la mortalité est faite tous les cinq ans grâce à la collecte des données.

Des comités d'amélioration continue de la qualité sont également implantés dans les centres québécois consultés⁴⁹ afin de réviser les cas problématiques et de surveiller les incidents et accidents. La fréquence des rencontres des membres de ces comités varie d'une fois par mois à une fois par trimestre, selon les centres. Des rencontres de revue de la mortalité et de la morbidité sont également prévues afin de discuter de tous les cas de transplantation – des patients en attente d'une greffe jusqu'aux patients qui ont subi une greffe –, et subséquemment envoyer les résultats aux registres internationaux (ISHLT et EACTS). Certains centres organisent aussi des discussions d'équipe autour de problématiques cliniques et de thèmes liés à la transplantation abordés dans la littérature, ce qui leur permet d'être à jour dans les pratiques et d'améliorer la qualité des activités de transplantation.

⁴⁹ Tel que le centre de gestion des risques et de la qualité (CJRQ) — hôpital Sainte-Justine.

La satisfaction des patients et de leurs proches aidants est quant à elle généralement évaluée sous forme de questionnaires ou de sondages, mais cette modalité d'évaluation n'est pas systématique dans tous les centres. Les données recueillies soulignent la création d'un « comité » de sondage de la satisfaction de la clientèle au sein d'un centre de transplantation cardiaque afin de les inviter à donner leurs impressions quant à la qualité des soins dispensés. Les modalités liées à la formulation d'une plainte, s'il y a lieu, sont également exposées dans les cliniques et les espaces publics de l'hôpital (affichage, boucles télévisuelles). Une initiative est aussi en cours dans un centre de transplantation cardiaque impliquant l'action d'une équipe interdisciplinaire, de patients partenaires et de patients qui ont subi une greffe (avec ou sans DAV) afin d'évaluer la qualité des soins dans une visée d'amélioration à long terme. Cette initiative permet le suivi systématique de tous les patients en cours d'évaluation pour une greffe ou DAV.

Enfin, des dispositions particulières sont appliquées dans le cadre du programme de transplantation pulmonaire montréalais afin d'informer les cliniciens hors des grands centres et en régions éloignées des modalités d'accès et de suivi à la transplantation. Par exemple, des présentations et des rencontres avec des médecins demandeurs sont proposées par le centre transplantateur afin de discuter du processus d'orientation et des raisons cliniques (ou autres) qui justifient une demande de prise en charge d'un patient dans le centre. Depuis près de vingt ans, une formation d'un mois en transplantation pulmonaire est offerte aux médecins spécialisés en pneumologie, et la majorité s'en prévalent. Dans plusieurs centres, la demande d'information pour l'orientation d'un patient vers la transplantation pulmonaire peut être faite au directeur médical par courriel, par téléphone ou par messagerie texte. Cette offre de soutien à l'information et à la prise en charge optimise l'accès au programme dans la province et le suivi des patients qui ont besoin d'une greffe.

En résumé

Selon les données tirées de la consultation auprès des centres transplantateurs québécois, divers processus existent pour soutenir la prise en charge du patient et le suivi de la qualité des soins et services :

- l'ensemble de l'équipe interdisciplinaire participe à la prise en charge hospitalière du patient, se partageant les responsabilités au cours du continuum de soins (suivi clinique, éducation thérapeutique, etc.) :
 - en centre pédiatrique, la prise en charge inclut également un soutien essentiel aux parents / proches de l'enfant hospitalisé;
- le suivi postgreffe au cours de la première année est assuré :
 - pour les adultes, par le centre transplantateur,
 - en pédiatrie, par la clinique de greffe et défaillance cardiaque, selon un protocole structuré et rigoureux;

- le suivi à long terme peut être fait :
 - pour les adultes, au centre hospitalier régional et dans les cliniques ambulatoires spécialisées, conjointement avec le centre de transplantation;
 - pour les jeunes patients stables sur le plan clinique, par les médecins traitants du centre hospitalier demandeur, conjointement avec l'équipe interdisciplinaire du centre transplantateur;
 - par l'utilisation de la télémédecine entre centre demandeur et centre transplantateur;
- la transition des soins pédiatriques vers les soins pour adultes est faite graduellement, en fonction de l'âge, selon un protocole bien établi visant à préparer l'enfant à être autonome face à sa condition et aux soins qu'elle implique, en fonction de son degré de maturité;
- divers processus basés sur une collaboration interdisciplinaire tout au long du continuum de soins, comme :
 - des visites de contrôle interdisciplinaires quotidiennes;
 - des rencontres interdisciplinaires visant le partage d'information et l'optimisation du suivi des patients;
 - des réunions médico-chirurgicales visant l'évaluation des patients en attente d'une greffe;
- plusieurs modalités appliquées, selon les centres, pour soutenir les patients et leurs proches dès le début du continuum de soins, comme :
 - la distribution de documents d'aide à la décision et d'information pour chacune des étapes du continuum de soins (enjeux, complications, consentement à la chirurgie, etc.);
 - des rencontres avec le personnel infirmier et le médecin pour répondre à tout besoin d'information additionnelle;
 - un professionnel de référence disponible en tout temps;
 - un professionnel pivot pour soutenir la gestion et le suivi des rendez-vous;
 - des programmes de soutien psychologique, psychosocial et d'accompagnement interdisciplinaire des patients et des proches aidants;
 - un accompagnement par des patients bénévoles qui ont bénéficié d'une greffe;

- le soutien à l’orientation vers des ressources hors centre transplanteur;
- - des processus divers sont mis en œuvre pour assurer le suivi et l’amélioration de la qualité des soins et services, comme :
 - une collecte de données relatives aux activités de transplantation, données parfois déposées dans un registre national ou international;
 - un comité d’amélioration continue de la qualité pour la révision des cas problématiques et la surveillance des incidents et accidents;
 - les rencontres de revue de la mortalité et de la morbidité;
 - la mise au point de questionnaires ou de sondage pour évaluer la satisfaction des patients et celle de leurs proches aidants.

5.2 Activités de transplantation au Québec : résultats des bases de données clinico-administratives québécoises

À partir des grandes banques de données clinico-administratives (BDCA) québécoises, un portrait descriptif de personnes qui ont subi une greffe entre 2009 et 2018 a été élaboré. Des variables d’intérêt ont été choisies dans la littérature, en examinant la priorisation soutenue par les membres du comité consultatif et l’appréciation de la mesurabilité de ces variables dans les BDCA accessibles. Des variables de nature clinico-administrative ou organisationnelle – fréquemment retenues pour dresser de tels portraits – ainsi que quelques variables de nature clinique ont été sélectionnées. L’exercice est toutefois associé à un certain nombre de limites, particulièrement en ce qui concerne les variables cliniques. Il est utile de rappeler ici que les BDCA ont été conçues à des fins de gestion et non pour la recherche ou l’évaluation rétrospective d’activités cliniques comme dans le présent travail. La qualité de l’information disponible en termes de complétude, d’exactitude, de pertinence et de cohérence n’est pas toujours au rendez-vous, selon la variable examinée et l’usage que l’on souhaite en faire.

Transplant Québec a fourni également quelques données portant sur les patients en attente d’une greffe cardiaque ou pulmonaire. Ces données ne pouvaient couvrir la période 2009 à 2018, et seules les données de 2014 à 2018 ont été retenues. Celles-ci ne peuvent être jumelées à celles tirées des BDCA, et les variables similaires issues de l’une ou l’autre de ces sources ne peuvent être comparées puisqu’elles sont alimentées différemment.

5.2.1 Patients en attente d'une greffe

Transplantation cardiaque

Les statistiques concernant les activités liées à la liste d'attente de Transplant Québec pour les patients en attente d'une greffe cardiaque durant la période de 2014 à 2018 sont présentées dans le tableau 6. Le nombre de patients inscrits varie entre 58 et 67 selon l'année et comprend aussi les combinaisons d'organes cœur-rein (6 patients) et cœur-foie (4 patients), puisque ces patients sont inscrits sur la liste d'attente cardiaque. Cette statistique est comptabilisée le 31 décembre de chacune des années et elle comprend également les retraits temporaires. Cela correspond donc au nombre de patients inscrits, mais pas nécessairement actifs sur la liste. Les patients actifs sont ceux à qui on peut offrir un organe. Pour ce qui est du nombre de nouvelles inscriptions reçues, il varie entre 59 et 71 par année. Durant la période de 2014 à 2018, le nombre de patients inscrits qui sont décédés durant l'attente est demeuré inférieur à 10 pour chacune des années. De façon générale, la grande majorité des patients sont retirés de la liste d'attente, puisqu'ils bénéficient d'une greffe cardiaque. Le délai entre l'inscription et la transplantation varie entre 7 et 10 mois. Des cliniciens consultés ont toutefois soulevé l'enjeu de la non-inscription de certains patients dont la condition est telle que l'accès à une greffe dans le temps requis apparaît impossible.

Tableau 6 Statistiques générales de la liste de Transplant Québec des patients en attente d'une transplantation cardiaque (période 2014 à 2018)

Activités liées à la liste d'attente	2014	2015	2016	2017	2018
Patients inscrits ¹	58	61	66	63	67
Nouvelles inscriptions ²	59	71	64	61	68
Patients retirés :					
en raison d'un décès ²	6	9	7	7	4
en raison d'une transplantation ²	33	49	46	49	48
en raison d'un retrait temporaire ³	11	21	17	19	25
en raison d'un retrait définitif ²	13	12	7	10	10
Nombre d'organes exportés à l'extérieur du Québec ^{2,4}	n.d.	12	7	7	7
Nombre d'organes importés de l'extérieur du Québec ^{2,4}	n.d.	4	7	12	16
Durée de l'attente ⁵ (moyenne, jours)	283	314	238	284	231

n.d. : données non disponibles.

Patients inscrits en attente d'une transplantation cardiaque ou d'une combinaison d'organes cœur-rein (6 patients) ou cœur-foie (4 patients).

1. Patients inscrits sur la liste au 31 décembre, y compris les retraits temporaires.

2. Nombre cumulatif au 31 décembre. **La proportion de patients décédés ou qui ont reçu une transplantation durant l'attente d'une greffe ne peut pas être calculée à partir des données de ce tableau.**

3. Nombre en date du 31 décembre (non cumulatif).

4. Sans tenir compte de l'utilisation finale (organe transplanté ou non).

5. Nombre de jours entre la date d'inscription et la date de transplantation (sauf les combinaisons d'organes cœur-foie et cœur-rein).

En 2018, selon les données compilées par l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) à l'échelle canadienne, sur l'ensemble des patients (enfants et adultes) en attente d'une greffe cardiaque, quelque 40 % ont reçu leur greffe dans un centre transplantateur québécois⁵⁰. Aux États-Unis, le décès des patients inscrits sur la liste d'attente s'élevait à 5,14 % (variant de 0 à 14,3 %) (2010-2014) [Irwin *et al.*, 2016]. Une variation du temps d'attente selon le groupe sanguin est également observée, et cela toucherait la mortalité de patients inscrits sur la liste d'attente [Goldstein *et al.*, 2016].

Les caractéristiques des patients nouvellement inscrits sur la liste d'attente de Transplant Québec sont présentées au tableau 7. L'âge médian de ces patients est d'environ 50 ans. Les enfants (0 à 17 ans) représentent environ 10 % des nouvelles inscriptions. La proportion de patients de 65 ans ou plus varie entre 3 % et 8 % selon l'année, mais aucun des patients n'est âgé de plus de 70 ans au moment de l'inscription. Selon certains cliniciens consultés, l'âge ne constitue pas un critère absolu d'accès à la greffe, mais plutôt un critère relatif, en fonction des comorbidités que présente le patient. Le nombre annuel de nouvelles inscriptions demeure généralement plus élevé chez les hommes que chez les femmes.

Tableau 7 Caractéristiques des patients nouvellement inscrits sur la liste d'attente pour une transplantation cardiaque (période 2014 à 2018)

Caractéristiques	2014 (N = 59)	2015 (N = 71)	2016 (N = 64)	2017 (N = 61)	2018 (N = 68)
Âge (années)					
Médiane (Q1-Q3)	50 (37-58)	50 (39-57)	53 (40-60)	50 (36-60)	51 (35-58)
Min. – max.	2 - 66	0 - 68	0 - 70	0 - 68	0 - 68
< 1	0 (0,0)	2 (2,8)	2 (3,1)	2 (3,3)	2 (2,9)
1-5	2 (3,4)	1 (1,4)	1 (1,6)	3 (4,9)	3 (4,4)
6-17	3 (5,1)	4 (5,6)	4 (6,3)	3 (4,9)	3 (4,4)
18-39	10 (16,9)	12 (16,9)	9 (14,1)	14 (23,0)	12 (17,6)
40-49	14 (23,7)	14 (19,7)	8 (12,5)	7 (11,5)	11 (16,2)
50-59	23 (39,0)	26 (36,6)	24 (37,5)	16 (26,2)	26 (38,2)
60-64	6 (10,2)	10 (14,1)	12 (18,8)	11 (18,0)	9 (13,2)
65 ou plus	1 (1,7)	2 (2,8)	4 (6,3)	5 (8,2)	2 (2,9)
Sexe					
Femmes	9 (15,3)	22 (31,0)	15 (23,4)	19 (31,1)	21 (30,9)
Hommes	50 (84,7)	49 (69,0)	49 (76,6)	42 (68,9)	47 (69,1)

Source de données : Transplant Québec.

Données présentées sous la forme de nombre (%), sauf si précisé autrement.

Données colligées au moment de l'inscription sur la liste d'attente.

⁵⁰ Rapport électronique sur les statistiques relatives aux transplantations, aux listes d'attente et aux donneurs. Statistiques sommaires de 2018, 1^{er} janvier au 31 décembre 2018 [fichier Excel]. Disponible à : <https://www.cihi.ca/sites/default/files/document/corr-estatics-2018-fr-web.xlsx>.

Aux États-Unis, selon le registre UNOS (2000-2010), l'âge moyen des personnes inscrites sur la liste d'attente était de 54 ans (variant de 44 à 61 ans) et il s'agissait à 75 % d'hommes [Goldstein *et al.*, 2016]. Au Canada, les enfants représentent 17 % (période 2011 à 2020) des patients en attente d'une greffe [ICIS, 2020]⁵¹.

Transplantation pulmonaire

Les statistiques concernant les activités liées à la liste d'attente de Transplant Québec pour les patients en attente d'une greffe pulmonaire durant la période de 2014 à 2018 sont présentées dans le tableau 8. Le nombre de patients inscrits varie entre 57 et 85 selon l'année et il comprend aussi la combinaison d'organes poumon-foie (2 patients) et poumon-rein (1 patient), puisque ces patients sont inscrits sur la liste d'attente des greffes pulmonaires. Le nombre de nouvelles inscriptions reçues a connu une hausse marquée à partir de 2016, passant de 43 à 88 inscriptions, pour ensuite s'établir à environ 70 nouvelles inscriptions par la suite. De 2014 à 2018, le nombre de patients inscrits qui sont décédés durant l'attente varie entre 5 et 18 selon l'année. De façon générale, la grande majorité des patients sont retirés de la liste d'attente lorsqu'ils bénéficient d'une greffe pulmonaire. Le délai moyen entre l'inscription et la transplantation varie entre 9 et 24 mois, et il semble s'améliorer au fil des ans. Selon certains cliniciens consultés, divers facteurs peuvent influencer sur le délai d'attente d'un patient inscrit sur la liste, notamment son groupe sanguin.

Tableau 8 Statistiques générales de la liste de Transplant Québec des patients en attente d'une transplantation pulmonaire (période 2014 à 2018)

Activités liées à la liste d'attente	2014	2015	2016	2017	2018
Patients inscrits ¹	85	57	78	70	80
Nouvelles inscriptions ²	46	43	88	69	73
Patients retirés					
en raison d'un décès ²	6	12	8	18	5
en raison d'une transplantation ²	42	57	51	53	55
en raison d'un retrait temporaire ³	12	14	10	10	9
en raison d'un retrait définitif ²	3	4	9	8	4
Nombre d'organes exportés à l'extérieur du Québec ^{2,4}	n.d.	14	8	12	17
Nombre d'organes importés de l'extérieur du Québec ^{2,4}	n.d.	1	0	0	2
Durée de l'attente ⁵ (moyenne, jours)	718	488	330	351	265

n.d. : données non disponibles.

Patients inscrits en attente d'une transplantation pulmonaire ou d'une combinaison d'organes poumon-foie (3 patients).

1. Patients inscrits sur la liste au 31 décembre, y compris les retraits temporaires.

2. Nombre cumulatif au 31 décembre. **La proportion de patients décédés ou qui ont subi une transplantation durant l'attente d'une greffe ne peut pas être calculée à partir des données de ce tableau.**

3. Nombre en date du 31 décembre (non cumulatif).

4. Sans tenir compte de l'utilisation finale (organe transplanté ou non).

5. Nombre de jours entre la date d'inscription et la date de transplantation (interventions de double greffe de poumon seulement et à l'exclusion des combinaisons d'organes).

⁵¹ Transplantations d'organes au Canada : statistiques annuelles du RCITO [site Web]. Disponible à : <https://www.cihi.ca/fr/transplantations-dorganes-au-canada-statistiques-annuelles-du-rcito>.

En 2018, selon les données compilées par l'ICIS à l'échelle canadienne, sur l'ensemble des patients adultes en attente d'une greffe pulmonaire (unilatérale ou bilatérale), quelque 30 % étaient admis dans un centre transplantateur québécois⁵² [ICIS, 2019].

Les caractéristiques des patients nouvellement inscrits sur la liste d'attente de Transplant Québec sont présentées au tableau 9. L'âge médian des patients au moment de l'inscription varie entre 50 et 59 ans et il connaît une augmentation avec les années. Bien que la répartition selon l'âge présente des fluctuations entre les années, une tendance à la hausse est observée au fil des ans quant à la proportion de patients âgés de 60 à 64 ans ainsi que chez les 65 ans ou plus. Selon des cliniciens consultés, cette hausse pourrait être attribuable à l'augmentation de la prévalence de la fibrose pulmonaire. L'âge maximal est de 73 ans au moment de l'inscription. Le nombre de nouvelles inscriptions demeure plus élevé chez les hommes comparativement aux femmes.

Tableau 9 Caractéristiques des patients nouvellement inscrits sur la liste d'attente pour une transplantation pulmonaire (période 2014 à 2018) (Transplant Québec)

Caractéristiques	2014 (N = 46)	2015 (N = 43)	2016 (N = 88)	2017 (N = 69)	2018 (N = 73)
Âge (ans)					
Médiane (Q1-Q3)	50 (34-61)	53 (38-62)	57 (50-61)	58 (48-63)	59 (46-63)
Min. – max.	15 - 67	20 - 67	16 - 68	14 - 73	15 - 69
< 40	14 (30,4)	11 (25,6)	16 (18,2)	15 (21,7)	14 (19,2)
40-49	9 (19,6)	9 (20,9)	6 (6,8)	4 (5,8)	6 (8,2)
50-59	10 (21,7)	8 (18,6)	38 (43,2)	18 (26,1)	19 (26,0)
60-64	10 (21,7)	12 (27,9)	22 (25,0)	24 (34,8)	25 (34,2)
65 ou plus	3 (6,5)	3 (7,0)	6 (6,8)	8 (11,6)	9 (12,3)
Sexe					
Femmes	20 (43,5)	16 (37,2)	37 (42,0)	23 (33,3)	29 (39,7)
Hommes	26 (56,5)	27 (62,8)	51 (58,0)	46 (66,7)	44 (60,3)

Source de données : Transplant Québec.

Données présentées sous la forme de nombre (%) sauf si précisé autrement.

Données colligées au moment de l'inscription sur la liste d'attente.

Des données américaines récentes (OPTN) montrent que la proportion des candidats à la greffe âgés de plus de 65 ans a augmenté au fil des ans pour culminer à 32 % en 2018. Les hommes représentaient 52,7 % des candidats [Valapour *et al.*, 2020]. Le taux de décès de patients inscrits sur liste d'attente varie considérablement selon diverses caractéristiques des patients (indication, âge, sexe, groupe sanguin, score de sévérité pour allocation d'organe) et il varie de 14,4 à 28,4 décès par 100 années d'attente, par exemple selon le groupe d'âge [Valapour *et al.*, 2020].

⁵² Rapport électronique sur les statistiques relatives aux transplantations, aux listes d'attente et aux donneurs. Statistiques sommaires de 2018, 1^{er} janvier au 31 décembre 2018. Disponible à : <https://www.cihi.ca/sites/default/files/document/corr-estatics-2018-fr-web.xlsx>.

5.2.2 Patients qui ont subi une greffe : variables clinico-administratives / organisationnelles

5.2.2.1 Volume annuel

L'identification des transplantations faite à partir des interventions inscrites à la banque MED-ÉCHO permet d'établir un volume très similaire à celui provenant de la liste de Transplant Québec. La population à l'étude ainsi constituée permet de croire en une sélection exhaustive des patients qui ont eu recours à une transplantation. MED-ÉCHO offre aussi l'avantage d'inclure les résidents des autres provinces qui ont eu une transplantation dans un centre québécois, contrairement à la banque de données contenant les demandes de paiement des médecins rémunérés à l'acte. La demande de remboursement pour l'acte de transplantation peut être absente de cette banque de données, puisque le médecin peut facturer à la province d'origine en utilisant le formulaire de réclamation hors province pour services médicaux (formulaire 2688⁵³). La méthodologie employée à l'aide de MED-ÉCHO apparaît adéquate pour identifier la population à l'étude, et la comparaison avec le fichier des demandes de paiement à l'acte a permis de valider cette approche. Quelques petites différences peuvent toutefois être observées entre les données extraites de la banque MED-ÉCHO et les données recueillies et détenues par les centres eux-mêmes. Enfin, puisque les données reposent sur des volumes de patients relativement restreints, notamment au niveau pédiatrique, certaines statistiques présentées doivent par conséquent être interprétées avec prudence en raison de la grande variation de certains résultats.

Transplantation cardiaque

Adultes

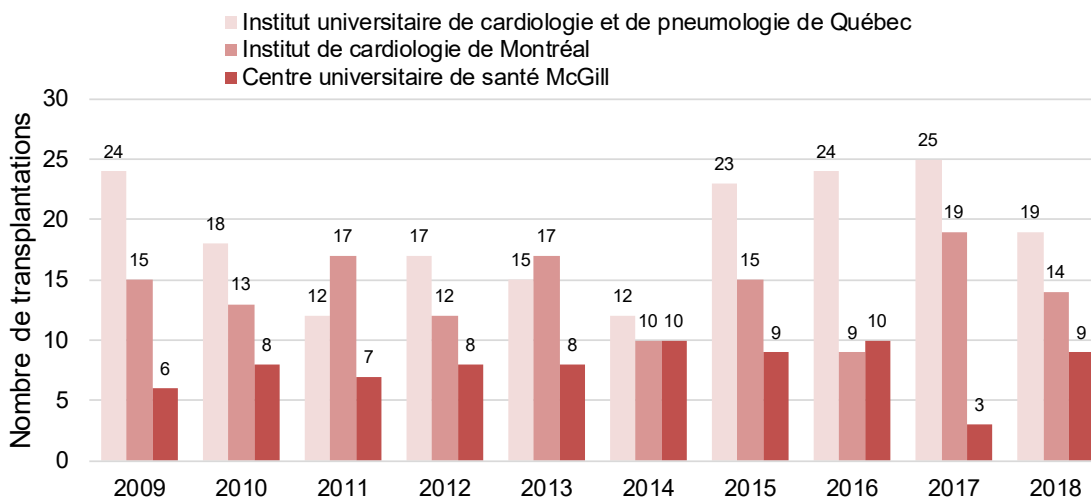
Au total, 408 transplantations cardiaques⁵⁴ ont été effectuées chez des adultes durant la période de 2009 à 2018. Le volume annuel des transplantations cardiaques est demeuré plutôt stable entre 2009 et 2018 avec une moyenne d'environ 40 transplantations, probablement en raison du nombre limité de donneurs (données non présentées).

La figure 2 illustre le nombre de transplantations cardiaques pratiquées chez les adultes dans chacun des centres transplantateurs entre 2009 et 2018. L'Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec (IUCPQ) est le centre qui réalise le plus grand nombre de transplantations cardiaques, soit tout près de la moitié avec 46,3 %, suivi par l'Institut de cardiologie de Montréal (ICM; 34,6 %) et le Centre universitaire de santé McGill (CUSM) - Hôpital Royal Victoria (HRV; 19,1 %).

⁵³ Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ). Formulaires – Réclamation hors province pour services médicaux (2688). Disponible à : <https://www.ramq.gouv.qc.ca/fr/professionnels/medecins-residents/formulaires/Pages/2688.aspx>.

⁵⁴ 400 patients ont eu une seule transplantation alors que 4 autres patients ont aussi eu besoin d'une deuxième greffe cardiaque (donc 8 greffes pour ces patients).

Figure 2 Volume de transplantations cardiaques chez les adultes selon le centre transplantateur, par année (période 2009 à 2018)



Source de données : MED-ÉCHO.

Les données du registre de l'ISHLT⁵⁵ rapportent un volume de 10 à 19 transplantations annuelles par centre, et seulement 12 % des centres font plus de 50 transplantations par an. Les « retransplantations » représentent de 2 % à 3 % de toutes les transplantations (durant la dernière décennie) [Khush *et al.*, 2019 (ISHLT)]. Selon les cliniciens consultés, une « retransplantation » au cours d'un même séjour hospitalier est généralement associée à un mauvais pronostic.

Chez les patients québécois (adultes et enfants regroupés), le taux brut de receveurs d'une transplantation cardiaque s'élève à 5,5 par million d'habitants en 2018 et il est demeuré relativement stable entre 2009 et 2018. En comparaison avec les autres provinces canadiennes, les taux varient entre environ 3,7 et 6,9 par million d'habitants en 2018 [ICIS, 2019].

Enfants

En pédiatrie, selon les données de MED-ÉCHO, 26 greffes cardiaques ont été réalisées entre 2009 et 2018 avec un volume annuel variant entre 0 et 5. La très grande majorité de ces greffes ont été effectuées au CHU Sainte-Justine (n = 24), et seulement 2 à l'Hôpital de Montréal pour enfants. Selon des cliniciens consultés, une collaboration est établie entre les deux centres pédiatriques. Il ne peut être exclu que des patients soient orientés vers le CHU Sainte-Justine.

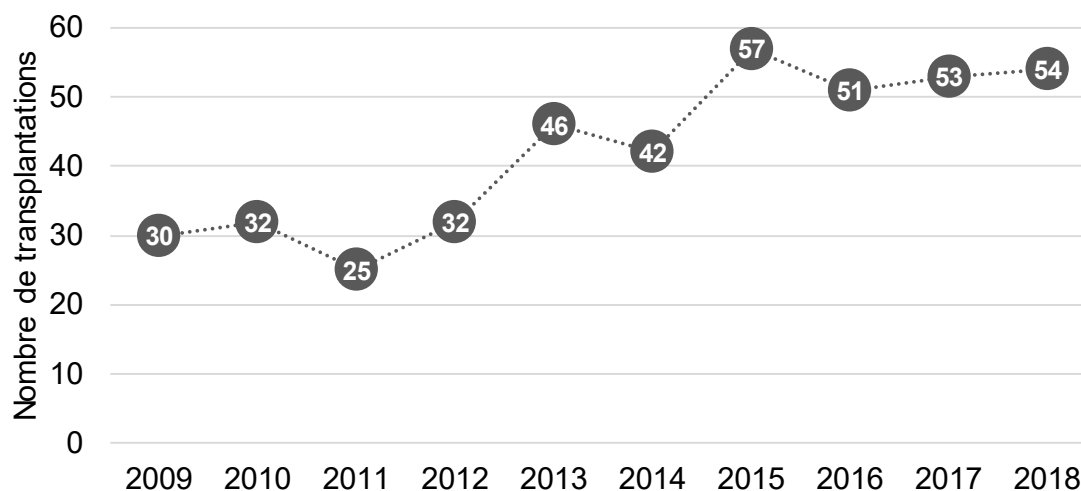
⁵⁵ La Société internationale de transplantation cardiaque et pulmonaire (International Society for Heart and Lung Transplantation – ISHLT) regroupe des membres de grandes équipes de prestation de soins pour les patients atteints d'une maladie cardiaque ou pulmonaire en phase terminale. Près de 3 000 membres issus de plus de 50 pays, 481 centres de transplantation cardiaque, 260 centres de transplantation pulmonaire et 184 centres de transplantation cœur-poumon communiquent des données au registre de l'ISHLT.

Le volume de cas par centre observé dans la littérature est faible : 73 % des transplantations cardiaques pédiatriques sont faites dans des centres pratiquant de 1 à 4 interventions par an [Rossano *et al.*, 2019 (ISHLT)].

Transplantation pulmonaire

Au total, 422 transplantations pulmonaires⁵⁶ ont été effectuées au Québec durant la période de 2009 à 2018. Le volume annuel des transplantations pulmonaires a connu une augmentation au fil des ans, passant d'environ 30 cas par année entre 2009 et 2012 à un peu plus de 50 cas par année à partir de 2015 (figure 3). La greffe bilatérale constitue la forme la plus courante; elle représente 97 % de l'ensemble des transplantations pulmonaires.

Figure 3 Volume de transplantations pulmonaires chez les adultes, par année (période 2009 à 2018)



Source de données : MED-ÉCHO

Les données internationales rapportent que 38,8 % des centres transplantateurs font plus de 50 procédures par année [Chambers *et al.*, 2019 (ISHLT)].

Le taux brut de receveurs d'une transplantation pulmonaire chez les patients québécois a augmenté au cours des 10 dernières années, passant de 3,6 en 2009 à 6,3 par million d'habitants en 2018. En comparaison, les taux dans les autres provinces canadiennes ont varié entre environ 6,0 et 11,4 par million d'habitants en 2018 [ICIS, 2019].

⁵⁶ 412 patients ont eu une seule transplantation alors que 5 autres patients ont aussi eu besoin de deuxième greffe pulmonaire (donc 10 greffes pour ces patients).

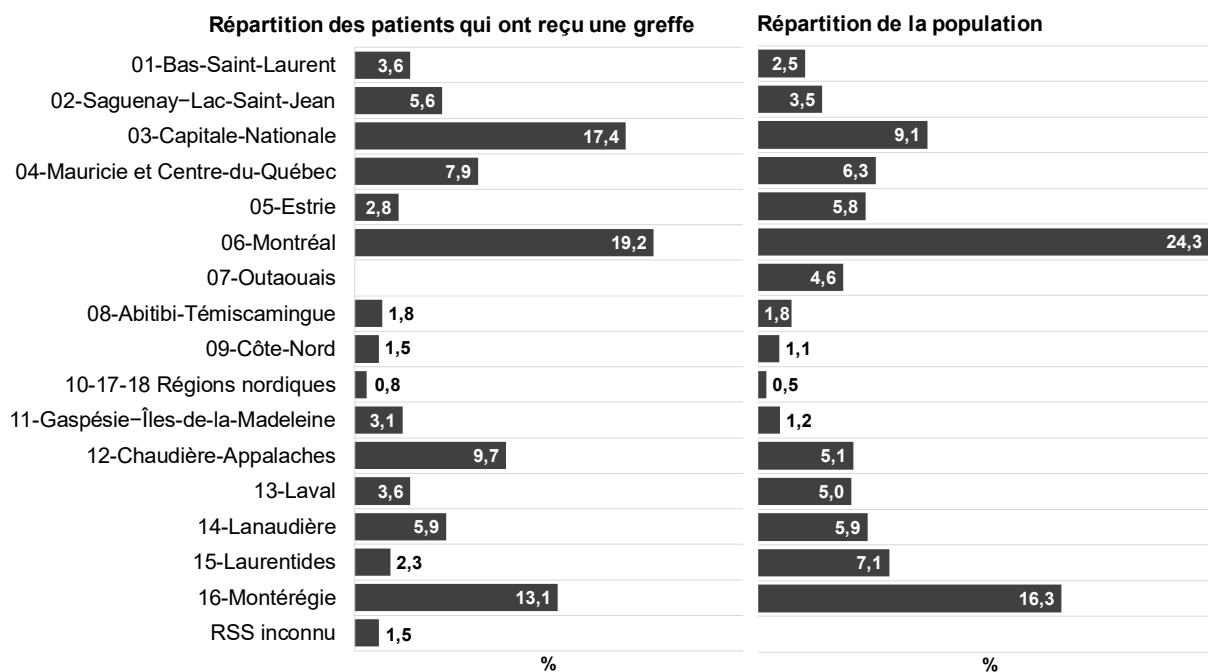
5.2.2.2 Provenance des patients

Transplantation cardiaque

Adultes

De façon générale, la répartition des patients québécois selon la région sociosanitaire de résidence s'apparente à celle du nombre d'habitants au sein d'une région (figure 4). Bien que certaines variations soient observées en tenant compte de la densité populationnelle, une plus grande proportion de patients viennent des régions les plus peuplées du Québec, soit Montréal (19,2 %), la Montérégie (13,1 %) et la Capitale-Nationale (17,4 %). La comparaison entre le pourcentage de la répartition géographique populationnelle et celle des patients qui ont subi une greffe ne peut être faite sans tenir compte des nombreuses limites : densité populationnelle, variations annuelles des volumes de transplantation, besoins en transplantation, populations vulnérables qui se relocalisent près des centres urbains, etc. Il ne semble toutefois pas y avoir de sur ou de sous-représentation majeure entre les régions, sauf peut-être une surreprésentation pour la Capitale-Nationale et une sous-représentation pour Montréal. Aucun patient en provenance de l'Outaouais n'a eu de greffe cardiaque au Québec. Cependant, comme l'ont souligné certains cliniciens consultés, ces patients sont généralement pris en charge par le réseau de santé ontarien.

Figure 4 Répartition des patients adultes (en pourcentage) qui ont bénéficié d'une transplantation cardiaque et répartition de la population selon la région sociosanitaire de résidence pour la période 2009 à 2018



Sources de données : MED-ÉCHO et MSSS (Estimation de population par territoire sociosanitaire; publication de 2021).

La répartition des patients qui ont reçu greffe est calculée chez les résidents du Québec seulement. La répartition de la population est une moyenne d'habitants sur l'ensemble de la période 2009-2018, et elle est calculée chez les 18 ans ou plus.

La répartition des patients selon leur région sociosanitaire de résidence présente des différences importantes selon le centre transplantateur (tableau 10). La majorité des patients qui ont subi une greffe à l'IUCPQ viennent des régions sociosanitaires de l'est de la province (Capitale-Nationale, Chaudière-Appalaches, Saguenay–Lac-Saint-Jean, Bas-Saint-Laurent et Gaspésie–Îles-de-la-Madeleine), alors que plus de 50 % des patients du CUSM viennent de la région de Montréal. La prise en charge des patients de la Montérégie, de Laval et des Laurentides se divise entre le CUSM et l'ICM. Ce dernier reçoit en outre les patients de Lanaudière, de l'Estrie et de l'Abitibi-Témiscamingue, et une partie de ceux de la Mauricie-et-Centre-du-Québec. Quelques résidents du Nouveau-Brunswick⁵⁷ et de la Nouvelle-Écosse⁵⁸ ont bénéficié d'une transplantation cardiaque au Québec, soit à l'IUCPQ ou à l'ICM.

Tableau 10 Répartition des patients adultes (en pourcentage) qui ont bénéficié d'une transplantation cardiaque selon la région sociosanitaire de résidence et le centre de greffe (période 2009 à 2018)

Région de résidence	IUCPQ (N = 187)	ICM (N = 139)	CUSM (N = 78)
01-Bas-Saint-Laurent	13 (7,0)	1 (0,7)	0 (0,0)
02-Saguenay–Lac-Saint-Jean	22 (11,8)	0 (0,0)	0 (0,0)
03-Capitale-Nationale	66 (35,3)	1 (0,7)	1 (1,3)
04-Mauricie-et-Centre-du-Québec	14 (7,5)	15 (10,8)	2 (2,6)
05-Estrie	4 (2,1)	6 (4,3)	1 (1,3)
06-Montréal	1 (0,5)	32 (23,0)	42 (53,8)
07-Outaouais	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
08-Abitibi-Témiscamingue	0 (0,0)	7 (5,0)	0 (0,0)
09-Côte-Nord	6 (3,2)	0 (0,0)	0 (0,0)
10-17-18 Régions nordiques	1 (0,5)	0 (0,0)	2 (2,6)
11-Gaspésie–Îles-de-la-Madeleine	11 (5,9)	1 (0,7)	0 (0,0)
12-Chaudière-Appalaches	38 (20,3)	0 (0,0)	0 (0,0)
13-Laval	0 (0,0)	9 (6,5)	5 (6,4)
14-Lanaudière	0 (0,0)	20 (14,4)	3 (3,8)
15-Laurentides	0 (0,0)	6 (4,3)	3 (3,8)
16-Montérégie	0 (0,0)	33 (23,7)	18 (23,1)
RSS inconnu	2 (1,1)	3 (2,2)	1 (1,3)
Nouveau-Brunswick	9 (4,8)	4 (2,9)	0 (0,0)
Nouvelle-Écosse	0 (0,0)	1 (0,7)	0 (0,0)

Source de données : MED-ÉCHO.

⁵⁷ IUCPQ (4,8 %) et ICM 2,9 %.

⁵⁸ ICM (0,7 %).

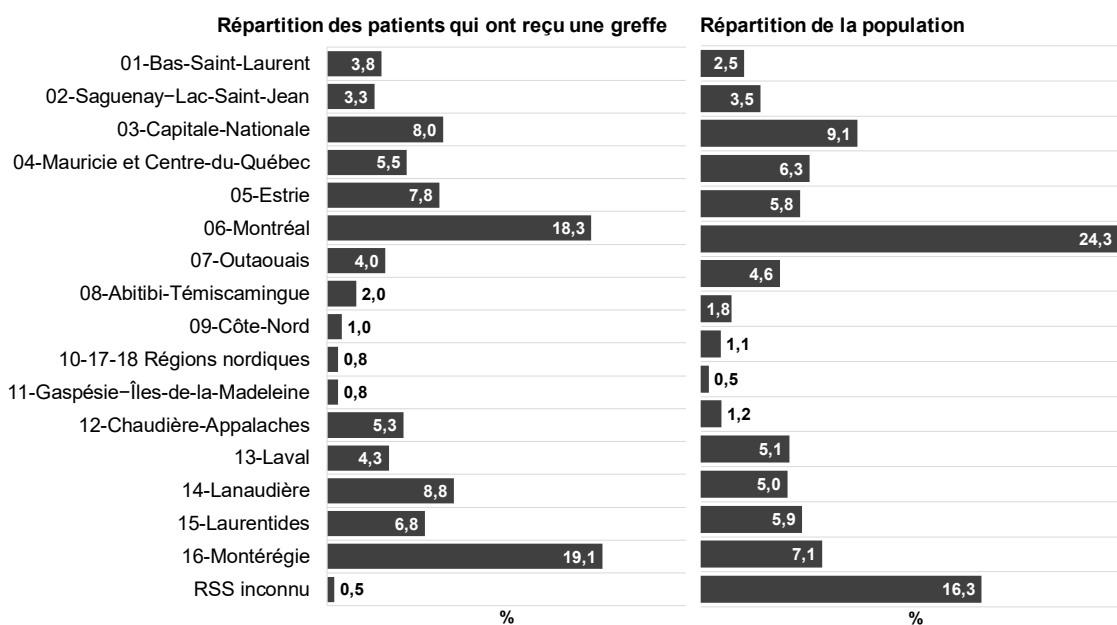
Enfants

Selon les données de MED-ÉCHO, les enfants (n = 26) qui ont subi une transplantation cardiaque venaient de plusieurs régions du Québec, mais les deux tiers d'entre eux résidaient dans les régions de Montréal, de la Montérégie ou de Lanaudière. Seulement 2 enfants en provenance du Nouveau-Brunswick ont reçu une greffe dans un centre québécois.

Transplantation pulmonaire

À l'instar de ce qui est observé pour la transplantation cardiaque chez les adultes, une plus grande proportion de patients viennent des régions les plus peuplées du Québec, soit Montréal (18,3 %) et la Montérégie (19,1 %), de même que des régions de la Capitale-Nationale (8,0 %), des Laurentides (6,8 %) et de Lanaudière (8,8 %; figure 5). Des patients de chacune des régions du Québec ont tout de même pu bénéficier d'une transplantation pulmonaire au Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM), seul centre qui réalise des greffes pulmonaires dans la province. Une petite proportion des greffes réalisées à cet endroit l'a été pour des résidents de l'Ontario (2,4 %) et du Nouveau-Brunswick (1,7 %). La comparaison entre le pourcentage de la répartition géographique populationnelle et celle des patients qui ont subi une greffe ne semble pas suggérer de sur ou de sous-représentation majeure entre les régions, sauf possiblement une sous-représentation pour Montréal.

Figure 5 Répartition des patients (en pourcentage) qui ont bénéficié d'une transplantation pulmonaire et répartition de la population selon la région sociosanitaire de résidence pour la période 2009 à 2018



Sources de données : MED-ÉCHO et MSSS (Estimation de population par territoire sociosanitaire; publication de 2021).

La répartition des patients ayant reçu une greffe est calculée chez les résidents du Québec seulement. La répartition de la population est une moyenne d'habitants sur l'ensemble de la période 2009-2018 et elle est calculée chez les 18 ans ou plus.

5.2.2.3 Caractéristiques sociodémographiques des patients

Transplantation cardiaque

Adultes

L'âge médian des adultes qui ont subi une greffe cardiaque entre 2009 et 2018 est de 54 ans (tableau 11). Environ le tiers (34 %) des patients qui ont bénéficié d'une transplantation cardiaque ont entre 50 et 59 ans, et environ le quart (27 %) ont plus de 60 ans. Les patients de 65 ans ou plus sont en revanche peu nombreux (7 %) à recevoir une transplantation cardiaque, et aucun patient n'est âgé de plus de 70 ans au moment de la greffe. Les hommes sont près de trois fois plus nombreux à recevoir un nouveau cœur comparativement aux femmes. Selon certains cliniciens consultés, les hommes deviennent des candidats à la greffe à un âge plus jeune, et ils présentent des complications importantes liées à leur maladie cardiaque (congénitale pour certains d'entre eux).

Tableau 11 Caractéristiques sociodémographiques des patients adultes qui ont reçu une transplantation cardiaque (période 2009 à 2018)

Caractéristiques	2009-2013 (N = 195)	2014-2018 (N = 209)	Total (N = 404)
Âge (ans)			
Médiane (Q1-Q3)	54 (44-60)	53 (42-60)	54 (43-60)
Min. – max.	14 - 70	14 - 70	14 - 70
< 40	38 (19,5)	47 (22,5)	85 (21,0)
40-49	30 (15,4)	31 (14,8)	61 (15,1)
50-59	72 (36,9)	66 (31,6)	138 (34,2)
60-64	35 (17,9)	46 (22,0)	81 (20,0)
65 ou plus	14 (7,2)	13 (6,2)	27 (6,7)
Inconnu	6 (3,1)	6 (2,9)	12 (3,0)
Sexe			
Femmes	48 (24,6)	53 (25,4)	101 (25,0)
Hommes	141 (72,3)	150 (71,8)	291 (72,0)
Inconnu	6 (3,1)	6 (2,9)	12 (3,0)

Source de données : MED-ÉCHO.

Données présentées sous la forme de nombre (%), sauf si précisé autrement.

Caractéristiques des patients à leur première transplantation.

Les valeurs inconnues pour l'âge et le sexe concernent les non-résidents au Québec.

Les caractéristiques des patients adultes qui ont subi une greffe cardiaque au Québec comparativement à celles des données du registre international de l'ISHLT, indiquent des similarités quant à l'âge (médiane de 55 ans). La proportion des bénéficiaires d'une greffe cardiaque âgés de plus de 60 ans augmente avec le temps (1988 à 2009), alors que la proportion de patients âgés de 40 à 59 ans diminue. Une prédominance masculine est également notée (74,4 %) [Khush *et al.*, 2019 (ISHLT)]. Des données plus récentes montrent que l'âge moyen a augmenté principalement en Amérique du Nord, passant de 53 à 57 ans entre 1992 et 2008 [Khush *et al.*, 2021 (ISHLT)]. La proportion de femmes a également augmenté entre 2010 et 2018, passant de 19,3 % à 25,6 %.

Enfants

En pédiatrie, chez les 24 enfants résidents du Québec, 12 greffes ont été réalisées chez les filles et 12 chez les garçons, selon les données de MED-ÉCHO. La majorité des greffes sont effectuées chez les jeunes de 6 à 17 ans (50 %), suivis des 1 à 5 ans et des moins de 1 an (37,5 % et 12,5 %, respectivement).

L'âge moyen des enfants qui ont reçu une greffe est de 7 ans à l'international, avec un âge moyen de 5 ans en Amérique du Nord et 11,5 ans en Europe [Singh *et al.*, 2021]. Les bénéficiaires d'une greffe en pédiatrie âgés de moins d'un an continuent de représenter le plus grand nombre de greffes (près de 1 800 cas de 2005 à 2018), près de 22,5 % (28 % en Amérique du Nord et 11 % en Europe) [Rossano *et al.*, 2019 (ISHLT)].

Transplantation pulmonaire

L'âge médian des adultes qui ont subi une greffe pulmonaire est passé de 50 ans en 2009-2013 à 56 ans en 2014-2018 (tableau 12). La proportion de patients âgés de 60 ans ou plus a doublé entre les deux périodes, passant de 17 % en 2009-2013 à 32 % en 2014-2018 (âge maximal de 73 ans). Les patients de moins de 40 ans représentent tout de même environ le quart (25 % en 2014-2018) des personnes à bénéficier d'une transplantation pulmonaire (âge minimal de 15 ans). Selon des cliniciens consultés, la fibrose kystique pourrait être une des principales causes de greffe chez ces patients plus jeunes. Les hommes sont environ 35 % plus nombreux à recevoir une transplantation pulmonaire que les femmes, et ce ratio est demeuré stable entre les périodes.

Tableau 12 Caractéristiques sociodémographiques des patients qui ont reçu une transplantation pulmonaire (période 2009 à 2018)

Caractéristiques	2009-2013 (N = 164)	2014-2018 (N = 253)	Total (N = 417)
Âge (ans)			
Médiane (Q1-Q3)	50 (32-58)	56 (39-62)	54 (36-60)
Min. – max.	17 - 67	15 - 73	15 - 73
< 40	54 (32,9)	62 (24,5)	116 (27,8)
40-49	20 (12,2)	25 (9,9)	45 (10,8)
50-59	58 (35,4)	73 (28,9)	131 (31,4)
60-64	18 (11,0)	55 (21,7)	73 (17,5)
65 ou plus	9 (5,5)	26 (10,3)	35 (8,4)
Inconnu	5 (3,0)	12 (4,7)	17 (4,1)
Sexe			
Femmes	71 (43,3)	103 (40,7)	174 (41,7)
Hommes	88 (53,7)	138 (54,5)	226 (54,2)
Inconnu	5 (3,0)	12 (4,7)	17 (4,1)

Source de données : MED-ÉCHO

Données présentées sous la forme de nombre (%), sauf si précisé autrement.

Caractéristiques des patients lors de leur première transplantation.

Les valeurs inconnues pour l'âge et le sexe concernent les non-résidents au Québec.

Selon des données de l'ISHLT, l'âge moyen se situe à 57 ans (2010 à 2018), et une augmentation graduelle de l'âge est observée (l'âge moyen était de 50 ans entre 1992-2000). Les hommes représentent 58 % des receveurs (2010-2018) comparativement à 52 % en 1992-2001 [Chambers *et al.*, 2021 (ISHLT)].

5.2.2.4 Durée du séjour hospitalier

La banque de données MED-ÉCHO contient de l'information de nature administrative sur les séjours hospitaliers en soins de courte durée. Les résultats relatifs à l'hospitalisation associée à la greffe incluent tous les patients qui ont eu une greffe, qu'ils soient québécois ou résidents d'une autre province. Pour chaque hospitalisation, la date d'admission est déterminée par le moment où le patient occupe un lit, tandis que la date de sortie correspond à la date à laquelle le patient quitte l'installation vivant ou décédé. Le séjour total, qui correspond au nombre total de jours d'hospitalisation, peut ainsi être déterminé pour chacun des patients qui ont reçu une greffe. Afin de mieux décrire la durée de l'hospitalisation, celle-ci a été présentée en fonction de la durée du séjour prétransplantation et post-transplantation. La présence aux soins intensifs est aussi documentée dans la banque MED-ÉCHO. Un maximum de trois séjours à l'unité de soins intensifs est enregistré, ainsi que le nombre de jours pour chacun des séjours. Ces jours sont inclus dans le nombre total de jours d'hospitalisation. Toutefois, il n'est pas possible de déterminer à quel moment durant l'hospitalisation ces soins ont été prodigués. Le séjour aux soins intensifs pourrait s'être produit durant la période prégreffe ou postgreffe. Les résultats sont présentés pour l'ensemble de la période 2009-2018 et par périodes de 5 ans afin d'apprécier les différences de proportions. Ces comparaisons doivent cependant être interprétées avec prudence en raison du nombre de patients relativement petit pour certaines catégories.

Transplantation cardiaque

Adultes

La transplantation cardiaque est réalisée moins de 14 jours suivant l'admission hospitalière dans 74 % des cas (médiane de 1 jour) (tableau 13). Toutefois, la durée du séjour prétransplantation se situe entre 1 et 3 mois pour 11 % des patients, et elle est de 3 mois ou plus dans 3 % des cas. La durée du séjour post-transplantation est de moins de 30 jours pour près de 80 % des patients (médiane de 16 jours), mais environ 4 % d'entre eux ne vont obtenir leur congé qu'après 90 jours suivant la greffe. Les durées de séjour prétransplantation et post-transplantation sont relativement similaires entre les deux périodes à l'étude. Selon les cliniciens consultés, la durée du séjour à l'hôpital peut être tributaire de divers facteurs, dont la présence accrue de comorbidités chez le patient ou la complexité de sa condition, et l'utilisation d'un DAV ou de l'ECMO préalablement à la greffe, des facteurs qui, par ailleurs, peuvent être indicateurs d'un accès élargi à la greffe. Certains perçoivent qu'une durée de séjour prétransplantation plus longue est généralement associée à une durée de séjour post-transplantation plus importante.

Environ 60 % des patients ont séjourné plus d'une fois aux soins intensifs. La durée du premier séjour aux soins intensifs est courte (médiane de 5 jours) pour la grande majorité des patients : 37 % de 1 à 3 jours, 32 % de 4 et 7 jours et 17 % de 8 et 14 jours.

Néanmoins, 5 % des patients ont eu besoin des soins intensifs durant plus de 30 jours.

La proportion de patients qui ont eu besoin de 3 séjours aux soins intensifs a augmenté de quelque 10 % durant la période 2014-2018. En ce qui concerne la durée du premier séjour aux soins intensifs, une diminution de la proportion de patients est remarquée pour les séjours de 3 jours ou moins entre 2014 et 2018, alors que, pour la même période, une augmentation de la proportion est notée pour les séjours de 4 jours et plus. La plupart des patients sont toutefois demeurés aux soins intensifs durant une courte période (37 % de 1 à 3 jours, 32 % de 4 à 7 jours), et seuls 5 % y sont restés plus d'un mois.

Tableau 13 Durée du séjour hospitalier pour une greffe cardiaque chez les adultes (période 2009 à 2018)

Durée du séjour	2009-2013 (N = 195)	2014-2018 (N = 209)	Total (N = 404)
Durée de séjour prégreffe¹ (jours)			
< 14	143 (73,3)	156 (74,6)	299 (74,0)
14-29	26 (13,3)	24 (11,5)	50 (12,4)
30-89	21 (10,8)	23 (11,0)	44 (10,9)
90 ou plus	5 (2,6)	6 (2,9)	11 (2,7)
Médiane (P10-P90)	1 (0-44)	1 (0-38)	1 (0-40)
Min. – max.	0 - 216	0 - 192	0 - 216
Durée du séjour postgreffe² (jours)			
< 14	72 (36,9)	69 (33,0)	141 (34,9)
14-29	86 (44,1)	90 (43,1)	176 (43,6)
30-89	31 (15,9)	41 (19,6)	72 (17,8)
90 ou plus	6 (3,1)	9 (4,3)	15 (3,7)
Médiane (P10-P90)	16 (8-38)	17 (8-58)	16 (8-48)
Min. – max.	0 - 200	0 - 713	0 - 713
Nombre de séjours aux soins intensifs³			
1	78 (40,0)	77 (36,8)	155 (38,4)
2	68 (34,9)	55 (26,3)	123 (30,4)
3	49 (25,1)	77 (36,8)	126 (31,2)
Durée du premier séjour aux soins intensifs³ (jours)			
1-3	101 (51,8)	49 (23,4)	150 (37,1)
4-7	51 (26,2)	80 (38,3)	131 (32,4)
8-14	28 (14,4)	40 (19,1)	68 (16,8)
15-30	14 (7,2)	21 (10,0)	35 (8,7)
31 ou plus	1 (0,5)	19 (9,1)	20 (5,0)
Médiane (P10-P90)	3 (1-12)	6 (2-25)	5 (1-17)
Min. – max.	1 - 32	1 - 99	1 - 99

Source de données : MED-ÉCHO

Caractéristiques des patients lors de leur première transplantation. Données présentées sous la forme de nombre (%) sauf si précisé autrement.

1. Nombre de jours entre la date d'admission et la date de la transplantation.
2. Nombre de jours entre la date de la transplantation et la date du congé hospitalier ou du décès, selon la première éventualité.
3. Le patient peut être aux soins intensifs durant la période prégreffe ou postgreffe.

Des proportions similaires ont également été rapportées à partir des données du registre de l'ISHLT, indiquant que la durée d'hospitalisation post-transplantation de moins de 30 jours est autour de 80 % (période de 2005 à juin 2018)⁵⁹. La durée du séjour semble avoir augmenté durant la période la plus récente (2015 à juin 2018), particulièrement en Europe avec une proportion élevée de patients dont la durée du séjour est ≥ 15 jours, et en particulier des durées de 29 jours et plus [Khush *et al.*, 2019 (ISHLT)]. En France, la durée moyenne du séjour (pré et postgreffe) est de 51 jours, avec des intervalles moyens et médians entre l'admission et la transplantation de 14 et 5 jours, respectivement [Cantrelle *et al.*, 2018].

⁵⁹ Diapositive 62 : Powerpoint Adult Heart Transplantation Statistics, disponible à : <https://ishlt.org/research-data/registries/ttx-registry/ttx-registry-slides>.

Enfants

La durée des séjours des enfants est présentée au tableau 14. La grande majorité des patients (62 %) ont subi une greffe plus de 3 mois après leur admission à l'hôpital (médiane de 142 jours), et plus de la moitié (58 %) ont obtenu leur congé 1 mois après la greffe (médiane de 27 jours). La plupart d'entre eux ont eu un seul séjour ou 2 séjours aux soins intensifs (62 % et 31 %, respectivement). La durée du premier séjour aux soins intensifs est de plus d'un mois pour 69 % des patients pédiatriques (médiane de 88 jours). Même s'il n'est pas possible de savoir précisément à quel moment la présence à l'unité des soins intensifs est nécessaire au cours de l'hospitalisation, tout porte à croire que plusieurs patients ont dû y séjourner avant la transplantation. Des cliniciens consultés confirment que la majorité des patients de moins de 5 ans sont gravement malades, qu'ils ont besoin de soins de soutien et doivent séjourner aux soins intensifs, souvent durant de longues périodes alors qu'ils sont en attente d'un organe.

Tableau 14 Durée du séjour hospitalier pour une greffe cardiaque en pédiatrie (période 2009 à 2018)

Durée du séjour	Total (N = 26)
Durée de séjour prégreffe¹ (jours)	
< 14	3 (11,5)
14-29	3 (11,5)
30-89	4 (15,4)
90 ou plus	16 (61,5)
Médiane (P10-P90)	142 (11-360)
Min. – max.	0 - 420
Durée du séjour postgreffe² (jours)	
< 14	1 (3,8)
14-29	14 (53,8)
30-89	9 (34,6)
90 ou plus	2 (7,7)
Médiane (P10-P90)	27 (15-61)
Min. – max.	8 - 106
Nombre de séjours aux soins intensifs³	
1	16 (61,5)
2	8 (30,8)
3	2 (7,7)
Durée du premier séjour aux soins intensifs³ (jours)	
1-7	0 (0,0)
8-14	3 (11,5)
15-30	5 (19,2)
31 ou plus	18 (69,2)
Médiane (P10-P90)	88 (14-99)
Min. – max.	8 - 99

Source de données : MED-ÉCHO

Caractéristiques des patients lors de leur première transplantation. Données présentées sous la forme de nombre (%), sauf si précisé autrement.

1. Nombre de jours entre la date de l'admission et la date de la transplantation.

2. Nombre de jours entre la date de la transplantation et la date du congé hospitalier ou du décès, selon la première éventualité.

3. Le patient peut être aux soins intensifs durant la période prégreffe ou postgreffe.

Des données de la littérature montrent que davantage d'enfants doivent séjourner à l'hôpital avant la greffe, passant de 65 % entre 1992 et 2010 à 72 % entre 2010 et 2018, ces enfants étant davantage malades – traités aux inotropes ou avec un DAV, par exemple [Singh *et al.*, 2018].

Transplantation pulmonaire

Pour tous les patients qui ont subi une greffe pulmonaire (100 %) durant la période 2009-2014, la transplantation a été faite moins de 14 jours suivant l'admission (médiane de 0 jour; tableau 15). Cette proportion chute à 89 % durant la période 2014-2018, et 6,7 % des patients subissent leur greffe au-delà d'un mois suivant leur admission. La durée du séjour post-transplantation est de moins de 30 jours pour 65 % des patients (médiane de 23 jours), mais celle-ci se situe entre 1 et 3 mois pour près de 29 % des patients, et elle est de 3 mois ou plus dans 6 % des cas.

Environ 16 % des patients ont séjourné plus d'une fois aux soins intensifs. La durée médiane du premier séjour aux soins intensifs est de 7 jours et, bien que la majorité des patients y soient demeurés durant une courte période (25 % de 1 à 3 jours, 32 % de 4 à 7 jours), certains y sont restés plus longtemps : 21 % de 8 à 14 jours, 11 % de 15 à 30 jours, 11 % plus d'un mois.

Tableau 15 Durée du séjour hospitalier pour une greffe pulmonaire chez les adultes (période 2009 à 2018)

Durée du séjour	2009-2013 (N = 164)	2014-2018 (N = 253)	Total (N = 417)
Durée du séjour prégreffe¹ (jours)			
< 14	164 (100,0)	225 (88,9)	389 (93,3)
14-29	0 (0,0)	11 (4,3)	11 (2,6)
30-89	0 (0,0)	14 (5,5)	14 (3,4)
90 ou plus	0 (0,0)	3 (1,2)	3 (0,7)
Médiane (P10-P90)	0 (0-1)	0 (0-17)	0 (0-3)
Min. – max.	0 - 13	0 - 108	0 - 108
Durée du séjour postgreffe² (jours)			
< 14	9 (5,5)	14 (5,5)	23 (5,5)
14-29	103 (62,8)	146 (57,7)	249 (59,7)
30-89	41 (25,0)	79 (31,2)	120 (28,8)
90 ou plus	11 (6,7)	14 (5,5)	25 (6,0)
Médiane (P10-P90)	22 (16-66)	24 (15-73)	23 (15-70)
Min. – max.	1 - 368	0 - 340	0 - 368
Nombre de séjours aux soins intensifs³			
1	142 (86,6)	203 (80,2)	345 (82,7)
2	14 (8,5)	42 (16,6)	56 (13,4)
3	6 (3,7)	6 (2,4)	12 (2,9)
Inconnu	2 (1,2)	2 (0,8)	4 (1,0)
Durée du premier séjour aux soins intensifs³ (jours)			
1-3	49 (30,2)	56 (22,3)	105 (25,4)
4-7	49 (30,2)	82 (32,7)	131 (31,7)
8-14	28 (17,3)	57 (22,7)	85 (20,6)
15-30	21 (13,0)	26 (10,4)	47 (11,4)
31 ou plus	15 (9,3)	30 (12,0)	45 (10,9)
Médiane (P10-P90)	6 (2-29)	7 (3-34)	7 (3-32)
Min. – max.	1 - 88	1 - 99	1 - 99

Source de données : MED-ÉCHO

Caractéristiques des patients lors de leur première transplantation. Données présentées sous la forme de nombre (%), sauf si précisé autrement.

1. Nombre de jours entre la date de l'admission et la date de la transplantation.
2. Nombre de jours entre la date de la transplantation et la date du congé hospitalier ou du décès, selon la première éventualité.
3. Le patient peut être aux soins intensifs durant la période prégreffe ou postgreffe. L'information sur la présence aux soins intensifs dans MED-ÉCHO est manquante pour 4 patients. Selon les cliniciens consultés, tous les patients doivent avoir au moins un passage aux soins intensifs après la greffe.

Aux États-Unis, une étude effectuée de 2000 à 2012 dans un centre transplanteur à fort volume (n = 795 patients) rapporte une durée moyenne de séjour de 21,8 jours à l'hôpital et de 8 jours aux soins intensifs [Osho *et al.*, 2017]. Une autre étude américaine unicentrique (n = 174 receveurs, dont près de la moitié ont eu une transplantation unilatérale) effectuée entre 2005 et 2014 rapporte une durée de séjour moyenne de 13 jours lors de l'hospitalisation index et un séjour moyen de deux jours aux soins intensifs [Lushaj *et al.*, 2016].

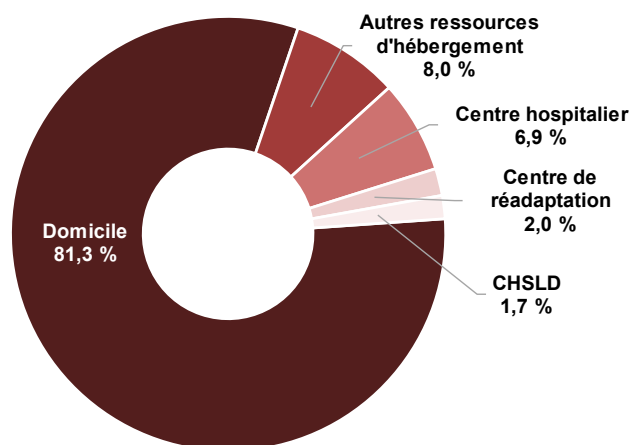
5.2.2.5 Destination à la fin du séjour hospitalier

Transplantation cardiaque

Adultes

La majorité des patients (81,3 %) retournent à leur domicile après leur hospitalisation (figure 6). Outre le domicile, les autres destinations sont diverses autres ressources d'hébergement⁶⁰ (8 %), un autre centre hospitalier (7 %), les centres de réadaptation (2 %) et les centres d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD) (2 %). Selon certains cliniciens consultés, les patients pour qui l'utilisation d'un DAV ou de l'ECMO est nécessaire, ou encore ceux qui présentent davantage de comorbidités, auront généralement besoin d'une réadaptation postgreffe plus importante. Des patients pourraient aussi être transférés au centre hospitalier qui les a envoyés pour la greffe et qui se trouve plus près de leur lieu de résidence.

Figure 6 Destination à la fin du séjour hospitalier des adultes qui ont subi une greffe cardiaque (période 2009 à 2018)



Source de données : MED-ÉCHO.

Proportion calculée en excluant les patients décédés lors de l'hospitalisation.

Enfants

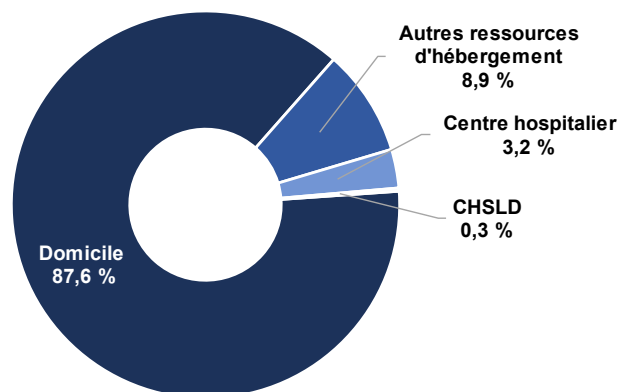
En pédiatrie, selon les données de MED-ÉCHO, un seul patient a été transféré vers un autre centre hospitalier alors que tous les autres sont retournés à leur domicile.

⁶⁰ Les autres ressources d'hébergement comprennent les ressources intermédiaires, les ressources de type familial, les ressources privées (personnes âgées) et les autres types d'hébergement offerts notamment par des organismes communautaires. Dans certaines régions du Québec, des maisons d'hébergement sont destinées spécifiquement aux personnes qui ont subi une greffe et qui habitent loin des centres de transplantation; elles accueillent les personnes dont le lieu de résidence est éloigné du centre.

Transplantation pulmonaire

La majorité des patients (88 %) retournent à leur domicile après leur hospitalisation (figure 7). Outre le domicile, les autres destinations sont les autres ressources d'hébergement⁶¹ (9 %), un autre centre hospitalier (3 %) et les CHSLD (0,3 %). Les cliniciens consultés ont observé que, après le congé des patients qui ont subi une greffe, ceux-ci sont rapidement suivis en consultation externe du centre transplantateur.

Figure 7 Destination à la fin du séjour hospitalier des adultes qui ont subi une greffe pulmonaire (période 2009 à 2018)



Source de données : MED-ÉCHO.

Proportion calculée en excluant les patients décédés lors de l'hospitalisation.

5.2.2.6 Réadmission hospitalière après la greffe

Les résultats présentés quant au suivi postgreffe excluent les non-résidents du Québec, puisque l'information relative à ces personnes peut ne pas être complète dans les BDCA – hospitalisation dans leur province d'origine ou information manquante sur le décès.

Transplantation cardiaque

Adultes

Parmi les 336 résidents québécois qui ont obtenu leur congé hospitalier à la suite de la greffe cardiaque, 53 (16 %) ont été réadmis en soins de courte durée au cours des 30 jours⁶² (tableau 16) suivant leur congé. La proportion des patients réadmis au cours de ces 30 jours a connu une diminution de 13 % entre les périodes, passant de 23 % entre 2009 et 2013 à 10 % entre 2014-2018. Selon des cliniciens consultés, la prise en charge en clinique ambulatoire s'est améliorée au cours des dernières années et elle pourrait expliquer en partie cette diminution. Par ailleurs, des protocoles de suivi des patients qui ont subi une greffe sont appliqués dans chaque centre et ils peuvent ainsi

⁶¹ Les autres ressources d'hébergement comprennent les ressources intermédiaires, les ressources de type familial, les ressources privées (personnes âgées) et les autres types d'hébergement offerts, notamment, par des organismes communautaires.

⁶² Les hospitalisations consécutives à un transfert vers un autre centre hospitalier ont été considérées, dans ce cas-ci, comme appartenant à un même épisode de soins. Ces transferts ne sont pas comptabilisés comme une réadmission.

différer et avoir un effet sur les admissions hospitalières. Toutefois, nos données ne semblent pas montrer une grande variabilité par centre en termes de réadmission (données non présentées). Ainsi, selon les cliniciens, le rejet du greffon peut parfois être pris en charge en ambulatoire, et seuls les cas les plus graves pourraient requérir une hospitalisation. Des proportions similaires de réadmissions ont été observées chez les hommes et les femmes. Quelques différences ont été notées selon l'âge, mais ces comparaisons doivent être interprétées avec prudence. Les patients de moins de 40 ans sont ceux qui présentent le taux de réadmission à 30 jours le plus élevé. Des cliniciens consultés émettent l'hypothèse que ces patients plus jeunes sont possiblement ceux qui sont atteints de maladies congénitales et qui ont un historique de multiples chirurgies cardiaques antérieures, ce qui les rend à plus haut risque de complications postopératoires, entre autres.

Tableau 16 Réadmission hospitalière survenue au cours des 30 jours suivant le congé hospitalier postgreffe cardiaque chez les adultes (période 2009 à 2018)

Caractéristiques	Patients qui ont subi une greffe N	Patients réadmis au cours des 30 jours N (%)
Total	336	53 (15,8)
Période		
2009-2013	157	36 (22,9)
2014-2018	179	17 (9,5)
Âge (ans)		
< 40	72	15 (20,8)
40-49	46	5 (10,9)
50-59	127	20 (15,7)
60-64	68	10 (14,7)
65 ou plus	23	3 (13,0)
Sexe		
Femmes	86	15 (17,4)
Hommes	250	38 (15,2)

Source de données : MED-ÉCHO.

Sont exclus les résidents hors Québec et les patients décédés lors du séjour hospitalier.

Comprends les réadmissions en soins de courte durée seulement.

Dans la littérature internationale, entre 19 % [Irwin *et al.*, 2016] et 22,3 % des patients sont réadmis au cours des 30 jours après leur congé [Alvarez *et al.*, 2021]; 70 % des réadmissions se produisent au cours des 15 premiers jours [Alvarez *et al.*, 2021]. Les principales causes de réadmission à 30 jours sont les complications post-transplantation (9,4 %), le rejet (15,3 %), l'infection postopératoire (3 %), l'insuffisance rénale aigüe (6,5 %), l'échec de la greffe (2,7 %), la pneumonie (1,9 %) et l'épanchement péricardique (1,7 %) [Alvarez *et al.*, 2021]. Une diminution du nombre de rejets est observée avec le temps, ainsi qu'une augmentation des infections comme causes de réadmission [Alvarez *et al.*, 2021].

Enfants

Selon les données de MED-ÉCHO, le pourcentage d'enfants parmi les 22 patients québécois qui ont obtenu leur congé hospitalier à la suite de la greffe cardiaque et qui ont été réadmis en soins de courte durée au cours des 30 jours suivant leur congé est extrêmement faible. Aucune donnée comparative internationale n'a été repérée.

Transplantation pulmonaire

Parmi les 354 résidents québécois qui ont obtenu leur congé hospitalier à la suite de la greffe pulmonaire, 56 (16 %) ont été réadmis en soins de courte durée au cours des 30 jours suivant leur congé (tableau 17). La proportion des patients réadmis au cours de ces 30 jours a connu une augmentation de 5 % entre les périodes, passant de 13 % en 2009-2013 à 18 % en 2014-2018. Des proportions similaires de réadmissions ont été observées chez les hommes et les femmes, mais une tendance croissante du taux de réadmission est observée avec l'augmentation de l'âge. Ces comparaisons doivent être interprétées avec prudence étant donné le nombre limité de patients dans chaque groupe d'âge.

Tableau 17 Réadmission hospitalière survenue au cours des 30 jours suivant le congé hospitalier postgreffe pulmonaire chez les adultes (période 2009 à 2018)

Caractéristiques	Patients qui ont subi une greffe N	Patients réadmis au cours des 30 jours N (%)
Total	354	56 (15,8)
Période		
2009-2013	139	18 (12,9)
2014-2018	215	38 (17,7)
Âge (ans)		
< 40	103	8 (7,8)
40-49	41	5 (12,2)
50-59	117	21 (17,9)
60-64	66	15 (22,7)
65 ou plus	27	7 (25,9)
Sexe		
Femmes	154	25 (16,2)
Hommes	200	31 (15,5)

Source de données : MED-ÉCHO.

Sont exclus les résidents hors Québec et les patients décédés lors de leur séjour hospitalier.

Comprend les réadmissions en soins de courte durée seulement.

Une étude effectuée entre 2000 et 2012 dans un centre transplantateur américain à fort volume (n = 795 patients) montre un taux de réadmissions non planifiées après 30 jours de 45,4 %, qui reflète possiblement les pratiques hospitalières locales [Osho *et al.*, 2017]. Une autre étude américaine unicentrique (n = 174, dont la moitié ont eu une transplantation unilatérale) rapporte un taux de réadmission à 30 jours de 35 % entre 2005 et 2014. Dans cette étude, la réadmission hospitalière n'apparaît pas comme un prédicteur de la survie à long terme. Les raisons de la réadmission étaient les suivantes : infections (33 %), problèmes respiratoires (18 %), problèmes gastro-intestinaux (15 %),

dysfonction rénale (5 %) et problèmes cardiaques (4 %) [Lushaj *et al.*, 2016]. Une revue narrative récente relève des raisons similaires de réadmission après 30 jours, montrant la grande variabilité des fréquences compilées : infections (19-25 %), complications respiratoires (34 %), complications pleurales (20-26 %), dysfonction rénale (11 %), complication cardiaque (6-18 %) et thromboembolie (3 %) [Simanovski et Ralph, 2020].

5.2.2.7 Décès intrahospitaliers

Transplantation cardiaque

Adultes

Parmi les 404 adultes qui ont reçu une greffe de cœur entre 2009 et 2018, 56 patients (13,9 %) sont décédés au cours de leur hospitalisation (tableau 18). La proportion des décès survenus le jour de la greffe ou le lendemain est de 16 %, et près de la moitié des décès (48 %) sont survenus au cours des 7 premiers jours suivant la greffe (délai médian de 9 jours). Toutefois, 22 % des décès se sont produits en cours d'hospitalisation, mais plus de 30 jours suivant la greffe. Selon les cliniciens consultés, une proportion importante des décès se produit principalement au cours du premier mois suivant la greffe cardiaque. Une légère diminution de la mortalité hospitalière est observée entre les périodes, le taux de décès intrahospitalier passant respectivement de 16,4 % en 2009-2013 à 11,5 % en 2014-2018. Les cliniciens consultés y voient un impact potentiel de meilleurs soins postopératoires et en unité de soins intensifs, d'une amélioration des protocoles de soins ou de l'immunosuppression, ou d'une adaptation des critères de sélection du donneur (et du greffon) et du receveur à la lumière des résultats cliniques de l'année précédente. Une plus grande proportion des décès intrahospitaliers est observée chez les patients âgés de 40 à 49 ans (23 %), alors qu'une proportion moindre de décès survient chez ceux âgés de 50 à 59 ans (8 %). Pour certains cliniciens consultés, ces chiffres peuvent être en partie le reflet d'une condition de santé plus grave chez les patients plus jeunes et menant à une greffe complexe – notamment chez ceux qui présentent une malformation congénitale et qui ont subi d'autres chirurgies thoraciques – et un risque plus élevé de complications peropératoires. Même si les hommes sont plus nombreux à recevoir une greffe du cœur, leur mortalité hospitalière est très similaire à celle observée chez les femmes (14,1 et 12,9 %, respectivement).

Tableau 18 Proportion des décès intrahospitaliers survenus durant le séjour postgreffe cardiaque chez les adultes (période 2009 à 2018)

Caractéristiques	Patients qui ont subi une greffe N	Décès intrahospitalier N (%)
Total	404	56 (13,9)
Période		
2009-2013	195	32 (16,4)
2014-2018	209	24 (11,5)
Âge (ans)		
< 40	85	12 (14,1)
40-49	61	14 (23,0)
50-59	138	11 (8,0)
60-64	81	13 (16,0)
65 ou plus	27	4 (14,8)
Sexe		
Femmes	101	13 (12,9)
Hommes	291	41 (14,1)

Source de données : MED-ÉCHO.

La mortalité intrahospitalière observée au niveau international varie. Aux États-Unis, la mortalité intrahospitalière postgreffe rapportée sur une cohorte tirée de la base de données de l'OPTN (2007-2009) est de 4,7 % [Singh *et al.*, 2012]. En France, Cantrelle et ses collaborateurs [2018] ont rapporté un taux de 18 % (en 2010-2015).

Enfants

Du côté de la pédiatrie, le taux des décès intrahospitaliers est de 8 % durant la période examinée, selon les données de MED-ÉCHO. Aucune donnée comparative internationale n'a été repérée.

Transplantation pulmonaire

Parmi les 417 adultes qui ont reçu une greffe de poumon entre 2009 et 2018, 46 patients (11 %) sont décédés au cours de leur hospitalisation (tableau 19). La proportion des décès survenus le jour de la greffe ou le lendemain est de 22 %. Un tiers (33 %) des décès sont survenus au cours des 7 premiers jours, un autre tiers durant les 8 à 30 jours, et un dernier s'est produit plus de 30 jours après la greffe (délai médian de 19 jours). Une légère diminution de la mortalité hospitalière est observée entre les périodes, le taux de décès intrahospitalier passant respectivement de 12 % en 2009-2013 à 10 % en 2014-2018. La plus grande proportion des décès intrahospitaliers est observée chez les patients âgés de 65 ans ou plus (23 %). La proportion des décès intrahospitaliers chez les hommes (11,1 %) est similaire à celle rapportée chez les femmes (10,9 %).

Tableau 19 Proportion des décès intrahospitaliers survenus durant le séjour postgreffe pulmonaire chez les adultes (période 2009 à 2018)

Caractéristiques	Patients qui ont subi une greffe N	Décès intrahospitalier N (%)
Total	417	46 (11,0)
Période		
2009-2013	164	20 (12,2)
2014-2018	253	26 (10,3)
Âge (ans)		
< 40	116	13 (11,2)
40-49	45	3 (6,7)
50-59	131	13 (9,9)
60-64	73	7 (9,6)
65 ou plus	35	8 (22,9)
Sexe		
Femmes	174	19 (10,9)
Hommes	226	25 (11,1)

Source de données : MED-ÉCHO.

Dans la littérature, le pourcentage des décès intrahospitaliers varie selon les périodes. Aux États-Unis, un grand centre rapporte une diminution de 11 % à 5 % à cet égard entre 1988 et 2009 [Kreisel *et al.*, 2011].

5.2.2.8 Survie

Transplantation cardiaque

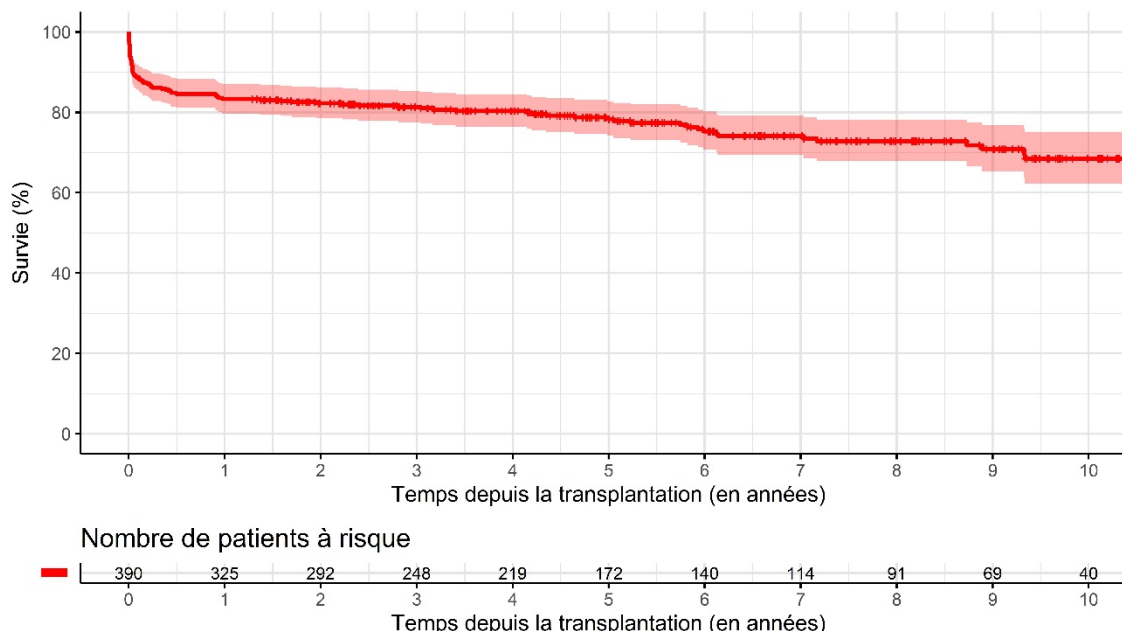
Adultes

Chez l'adulte, les taux de survie des patients après une transplantation cardiaque sont de 89 % à 30 jours après la greffe, 83 % après 1 an, 78 % après 5 ans et 69 % après 10 ans (figure 8; tableau E4, annexe E). La survie s'est améliorée sensiblement au cours des dernières années, et selon certains cliniciens consultés, cela peut être en partie lié aux protocoles d'assistance prégreffe appliqués dans les centres de transplantation.

La proportion de patients encore en vie 30 jours suivant la greffe a connu une augmentation, passant de 84 % en 2009-2013 à 93 % en 2014-2018, fort probablement en raison de la baisse du nombre des décès intrahospitaliers. Cette amélioration se maintient 1 an après la greffe alors que le taux de survie est de 80 % pour les patients qui ont eu une transplantation au cours des années 2009 à 2013 comparativement à près de 87 % au cours des années 2014 à 2018. D'après des cliniciens consultés, les principales causes de décès remarquées durant la première année suivant la greffe sont la dysfonction du greffon et les défaillances multisystémiques. Par ailleurs, une augmentation de la survie à 5 ans d'environ 8 % est observée entre ces deux périodes (75 % en 2009-2013 et 83 % en 2014-2018) (figure E2, tableau E4, annexe E). La survie semble assez comparable entre les groupes d'âge, avec toutefois une survie à 1 an inférieure chez les 40 à 49 ans (77 %) comparativement aux autres groupes d'âge : survie à 1 an de 85 %, 86 %, 83 % et 85 % chez les < 40 ans, 50-59, 60-64 et 65 ans ou plus, respectivement (figure E2, tableau E4, annexe E). Les hommes et les femmes

présentent une survie après la greffe relativement similaire, et ce, tout au long de la période de suivi (figure E2, tableau E4, annexe E).

Figure 8 Survie des patients adultes après une transplantation cardiaque (période 2009 à 2018)



Sources de données : MED-ÉCHO et FIPA.

Les résultats concernant la survie pour l'ensemble du Québec ont été comparés aux résultats consignés dans les registres d'activité des différents pays ou provinces ciblés par notre analyse. Les taux de survie à 1 an au Québec (83,3 %) ⁶³ sont plus faibles par rapport à d'autres taux enregistrés dans le reste du Canada (entre 87,5 à 96,3 %) ⁶⁴, aux États-Unis (90,3 %) ⁶⁵, en Australie et Nouvelle-Zélande (87,4 %) ⁶⁶ ou sensiblement similaires aux taux du Royaume-Uni (82,4 %). Les taux de survie à 5 ans enregistrés au Québec (78,3 %) sont sensiblement similaires à ceux des États-Unis (79,6 %) ⁶³, mais plus faibles par rapport aux taux de survie enregistrés dans le reste du Canada (83,7 à 87,9 %) ⁶⁸, et bien plus importants que ceux observés au Royaume-Uni (69,7 %) ⁶⁷ et en France (68,3 %) ⁶⁸. Les taux de survie des plus de 60 ans à 1 an et 5 ans sont meilleurs au Québec (85,2 % et 77 %, respectivement) comparativement aux taux observés en Australie et en Nouvelle-Zélande (83 % et 73,3 %, respectivement) ou notamment en France (69,5 % et 61,5 %, respectivement). La survie chez les femmes semble meilleure

⁶³ Données des BDCA : période de 2009 à 2018.

⁶⁴ ICIS [2020] : taux de survie à 1 an (période de 2009 à 2018) et taux de survie à 5 ans (période de 2011 à 2015).

⁶⁵ États-Unis (SRTR/OPTN [Colvin *et al.*, 2020]) : taux de survie à 1 an et 5 ans (période 2011 à 2013) pour les adultes.

⁶⁶ Australie et Nouvelle-Zélande (registre de l'ANZCOTR [Keogh *et al.*, 2018]) : taux de survie à 1 an et à 5 ans (période de 1984 à 2018).

⁶⁷ Données du NHS Blood and Transplant [2019] : période de 2014 à 2018 pour les données de survie à 1 an et de 2010 à 2014 pour les données de survie à 5 ans.

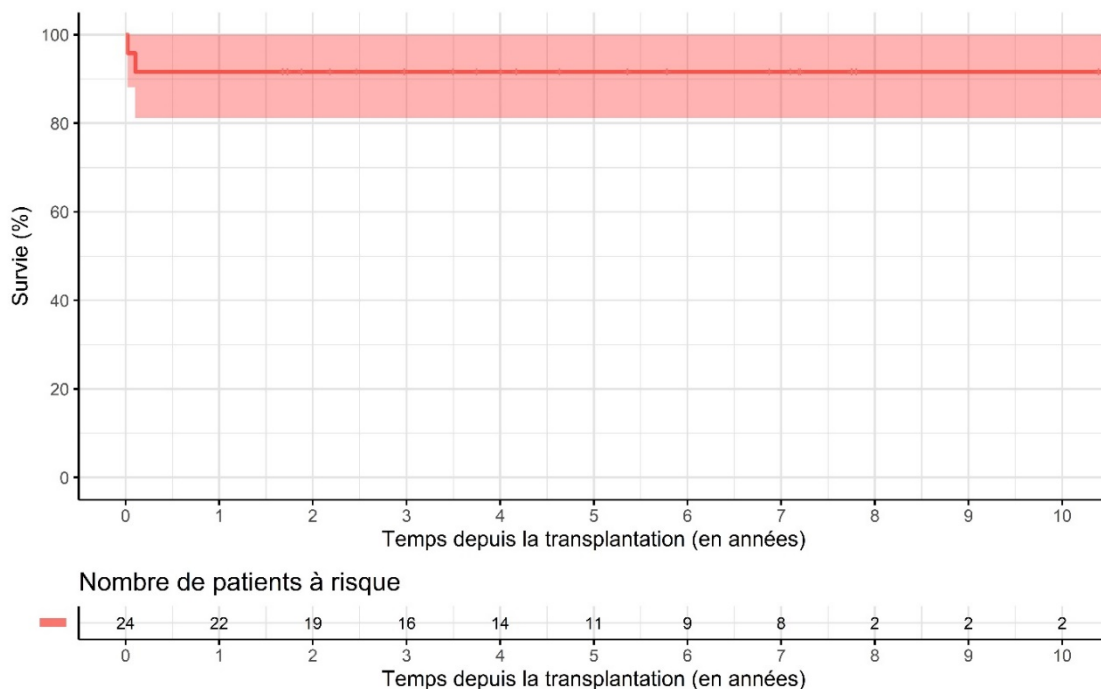
⁶⁸ France [ABM, 2019a] : période de 2004 à 2018 pour les données de survie à 5 ans.

que chez les hommes d'après la littérature internationale, mais ces résultats peuvent être liés à des différences d'indications ou de comorbidités [Khush *et al.*, 2019 (ISHLT)]. À l'international, la survie s'est améliorée de 2000 à 2017 et elle est plus élevée en Amérique du Nord qu'en Europe; elle est meilleure à un plus jeune âge (catégorisée avant 40 ans, 40-59 et après 60 ans)⁶⁹. La survie ne semble pas tributaire de l'utilisation du DAV [Colvin *et al.*, 2020]. L'utilisation de l'ECMO a toutefois un effet négatif sur la survie [Khush *et al.*, 2019 (ISHLT)]. L'âge du donneur, l'index de masse corporelle (IMC) du receveur ainsi que d'autres comorbidités (fonctions rénale et hépatique compromises) auraient une incidence sur la survie à un an, ainsi que le volume de transplantations du centre transplantateur [Khush *et al.*, 2021 (ISHLT)].

Enfants

Chez l'enfant, le taux de survie à 1 an est de 92 % et il demeure à ce même niveau après 5 ans ou même 10 ans après la greffe (figure 9). En réalité, les décès se sont tous produits au cours du séjour postgreffe (proportion des décès intrahospitaliers de 8 %), et aucun décès suivant le congé hospitalier n'a été observé durant la période de suivi.

Figure 9 Survie des patients pédiatriques après une transplantation cardiaque (période 2009 à 2018)



Sources de données : MED-ÉCHO et FIPA.

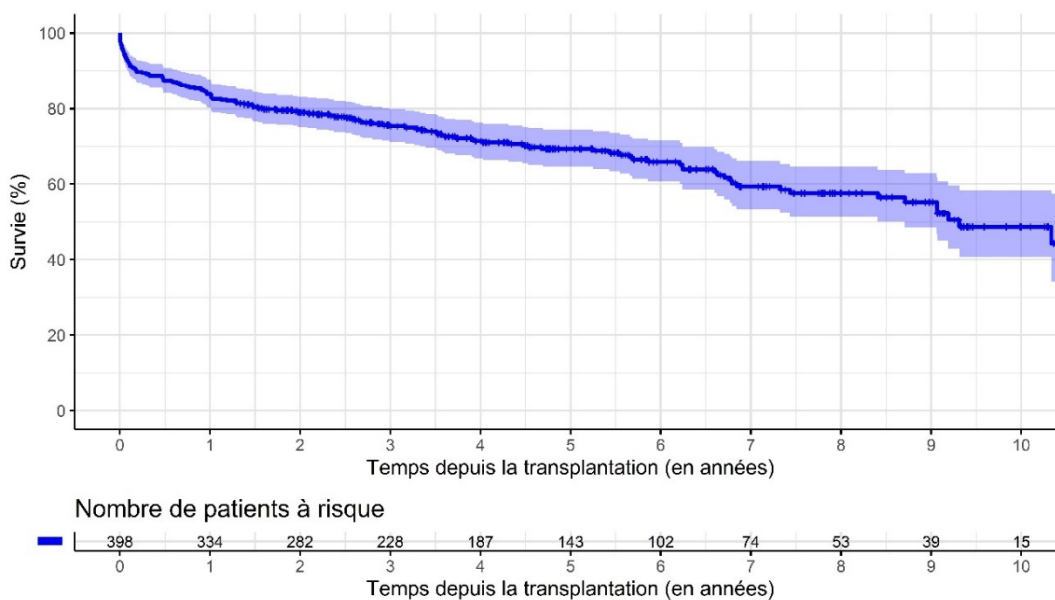
⁶⁹ International Society of Heart and Lung Transplantation (ISHLT). International Thoracic Organ Transplant (ITOT) Registry Data Slides. Disponible à : <https://ishlt.org/research-data/registries/ttx-registry/ttx-registry-slides> (consulté le 20 janvier 2022).

Aux États-Unis, la mortalité pédiatrique est de 4,5 % à 6 mois, 5,9 % à un an, 14,8 % à 5 ans et 29,8 % à 10 ans [Colvin *et al.*, 2020]. À l'international, la survie s'est améliorée de 2000 à 2017 et elle semble très similaire entre l'Europe et l'Amérique du Nord⁷⁰. Comme chez l'adulte, l'utilisation de l'ECMO a un impact négatif sur la survie.

Transplantation pulmonaire

Les taux de survie des patients après une transplantation pulmonaire sont de 93 % 30 jours après la greffe, 84 % après 1 an, 69 % après 5 ans et 49 % après 10 ans (figure 10; tableau E5, annexe E). La survie s'est améliorée légèrement au cours des dernières années. La proportion des patients encore en vie 30 jours suivant la greffe a connu une augmentation, passant de 91 % en 2009-2013 à 94 % en 2014-2018, notamment en raison de la baisse du nombre des décès intrahospitaliers. Cette amélioration se maintient 1 an, 3 ans et 5 ans après la greffe. En effet, 1 an après la greffe, le taux de survie est de 82 % pour les patients qui ont eu une transplantation au cours des années 2009 à 2013 comparativement à 85 % durant les années 2014 à 2018. Par ailleurs, une augmentation de la survie à 5 ans d'environ 4 % est observée entre ces deux périodes (67 % en 2009-2013 et 71 % en 2014-2018) (figure E3, tableau E5, annexe E). La survie semble assez comparable entre les groupes d'âge, bien que celle-ci soit plus faible chez les patients âgés de 65 ans ou plus, principalement attribuable au taux des décès intrahospitaliers plus élevé dans ce groupe d'âge (figure E3, tableau E5, annexe E). Les hommes et les femmes présentent une survie après la greffe relativement similaire, et ce, tout au long de la période de suivi (figure E3, tableau E5, annexe E).

Figure 10 Survie des patients adultes après une transplantation pulmonaire (période 2009 à 2018)



Sources de données : MED-ÉCHO et FIPA.

⁷⁰ *Ibid.*

Les taux de survie à 1 an au Québec sont légèrement plus faibles (84 %) par rapport aux taux enregistrés aux États-Unis⁷¹ (89,4 %) [Valapour *et al.*, 2020] et dans le reste du Canada (86 à 88,2 %)⁷², ou en Australie et Nouvelle-Zélande pour la greffe bilatérale (89,4 %)⁷³, mais pas pour le Royaume-Uni (81 %)⁷⁴ et la France⁷⁵ (71,5 % pour la greffe unilatérale et 81 % pour la greffe bilatérale). Par contre, les taux de survie à 5 ans enregistrés au Québec sont plus élevés (69 %) par rapport aux taux enregistrés dans les autres pays : États-Unis (59,4 %)⁶⁸, dans le reste du Canada (66,6 %)⁶⁹ ou au Royaume-Uni (56,2 %)⁷¹, en Australie et en Nouvelle-Zélande (pour les greffes unilatérales : 48 % et bilatérales : 64,2 %)⁷⁰, et en France (pour les greffes unilatérales : 48 % et bilatérales : 62 %)⁷². Au niveau international, la survie à 5 ans a plafonné chez le groupe des 60 ans et plus entre 1996 et 2013 [Chambers *et al.*, 2021 (ISHLT)]. Selon les données du registre de l'ISHLT, la survie médiane chez les adultes est de 6,7 ans (période entre 2010 et 2017) [Chambers *et al.*, 2019 (ISHLT)].

5.2.3 Patients qui ont subi une greffe : variables cliniques

5.2.3.1 Comorbidités

Certaines comorbidités ou conditions médicales préexistantes au moment de la greffe peuvent avoir une incidence sur la prise en charge du patient durant l'hospitalisation. Plusieurs indices de comorbidité, tels que l'indice de Charlson ou d'Elixhauser, ont été développés pour avoir une mesure de la comorbidité basée sur les codes diagnostiques de la Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes (CIM-10) issus des données administratives [Elixhauser *et al.*, 1998; Deyo *et al.*, 1992; Charlson *et al.*, 1987]. Ces indices sont couramment employés pour prédire l'utilisation des ressources hospitalières et la mortalité à 1 an. Ces comorbidités peuvent être consignées parmi les diagnostics secondaires présents dans le résumé de l'hospitalisation. Ces indices sont souvent présentés comme un score pondéré avec un poids spécifique pour chaque condition selon la gravité de celle-ci. Les résultats présentés dans ce rapport donnent plutôt un aperçu de la prévalence de chacune des comorbidités de façon individuelle et sont inspirées pour la plupart des composantes de l'indice de Charlson. Certaines conditions médicales supplémentaires sont également mentionnées, mais dans tous les cas, les résultats sont le reflet de la déclaration de ces diagnostics par le médecin responsable. L'absence d'un diagnostic ne signifie pas que le patient ne présentait pas cette pathologie. Une sous-déclaration des pathologies chroniques déjà présentes chez le patient lors de son admission est possible. À l'opposé, la présence d'un code diagnostique au dossier du patient ne signifie pas nécessairement que le diagnostic a été posé selon les normes de pratique clinique. Ces renseignements

⁷¹ États-Unis (SRTS/OPTN, 2020) : taux de survie à 1 an et 5 ans (période de 2000 à 2018). Les statistiques de l'OPTN citées sont pour toute la population de patients qui ont subi une greffe (adulte et enfant (3 % de la cohorte)).

⁷² ICIS [2019] : taux survie à 1 an (période 2010 à 2018) et à 5 ans (période 2010 à 2014).

⁷³ Australie et Nouvelle-Zélande (registre de l'ANZCOTR [Keogh *et al.*, 2018] : taux de survie à 1 an et à 5 ans (période de 1986 à 2018).

⁷⁴ Royaume-Uni [NHS BT, 2019] : taux de survie à 1 an (période de 2014 à 2018). Taux de survie à 5 ans (période de 2010 à 2014).

⁷⁵ France [ABM, 2019b] : taux de survie à 1 an et 5 ans (période de 2004 à 2018).

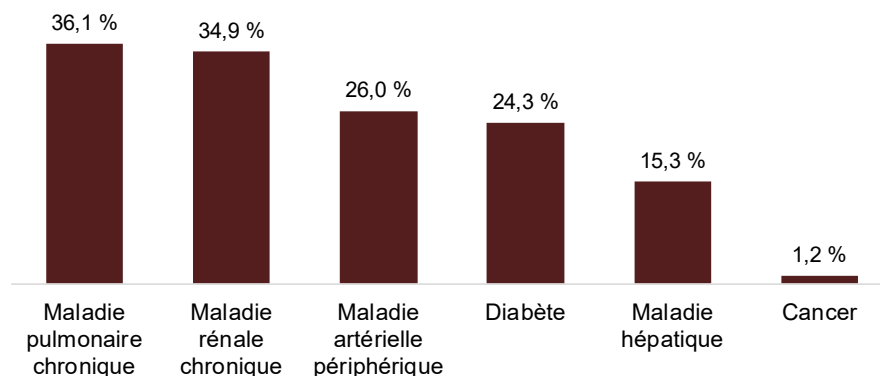
tirés de la banque MED-ÉCHO ont un caractère administratif et n'ont pas été validés cliniquement. Cela dit, la coexistence de certaines pathologies au moment de la greffe peut avoir une incidence sur certains résultats cliniques durant l'hospitalisation et au cours du suivi postgreffe. Les résultats sont par conséquent présentés à titre indicatif et ils servent uniquement à montrer un meilleur profil des patients au moment de la transplantation.

Transplantation cardiaque

Adultes

Les principales comorbidités reconnues chez les patients qui ont bénéficié d'une transplantation cardiaque sont illustrées dans la figure 11. Les maladies pulmonaires chroniques et les maladies rénales chroniques sont parmi les plus courantes avec, respectivement, 36 % et 35 % des patients qui ont un diagnostic secondaire de cette nature enregistré lors de l'hospitalisation. Les maladies artérielles périphériques (26 %), le diabète (24 %) et les maladies hépatiques (15 %) sont également très prévalents, tandis qu'une faible proportion des patients, soit 1 %, présentent un diagnostic de cancer. Les maladies hypertensives, la dyslipidémie et l'obésité sont parmi les autres diagnostics qui figuraient également au dossier de patients (38 %, 34 % et 10 %, respectivement). Des cliniciens consultés ont souligné l'impact potentiel de la présence de certaines comorbidités sur le pronostic postgreffe, et qui, en concomitance avec certaines caractéristiques du patient, peuvent guider la sélection de ceux et celles qui recevront la greffe. Par ailleurs, quelques centres transplantateurs sont également des centres de référence pour la prise en charge de certaines comorbidités, et conséquemment, ils peuvent réaliser des greffes chez davantage de patients présentant ces comorbidités.

Figure 11 Prévalence des principales comorbidités recensées lors du séjour postgreffe cardiaque chez les adultes (période 2009 à 2018)



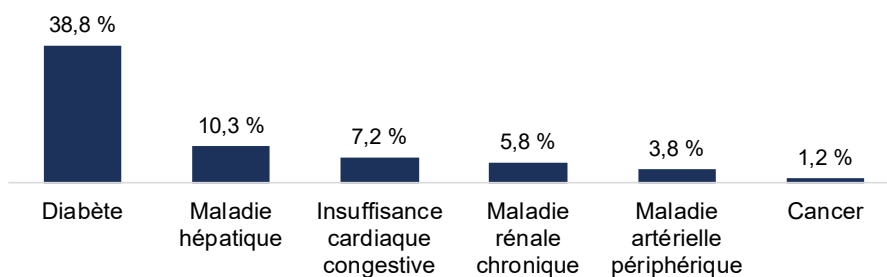
Source de données : MED-ÉCHO.

À l'international [Khush *et al.*, 2019 (ISHLT)], on rapporte l'obésité et le diabète (particulièrement en Amérique du Nord) ainsi que le tabagisme (surtout en Europe) comme principales comorbidités. En 2021, les données de l'ISHLT rapportent les comorbidités suivantes : diabète (28 %), cancer (8 %), dialyse en prégreffe (5 %)⁷⁶.

Transplantation pulmonaire

Les principales comorbidités reconnues chez les patients qui ont bénéficié d'une transplantation pulmonaire sont illustrées dans la figure 12. Le diabète représente une comorbidité assez courante avec 39 % des patients qui ont un reçu diagnostic secondaire correspondant enregistré lors de l'hospitalisation. Les maladies hépatiques touchent environ 10 % des patients, alors qu'une plus faible proportion d'entre eux présentent une insuffisance cardiaque congestive (7 % des patients), un diagnostic de maladie rénale chronique (6 %), une maladie artérielle périphérique (4 %) ou un cancer (1 %). Les maladies hypertensives, la dyslipidémie et l'obésité sont parmi les autres diagnostics qui figuraient également au dossier de patients (21 %, 15 % et 4 % respectivement).

Figure 12 Prévalence des principales comorbidités recensées lors du séjour postgreffe pulmonaire (période 2009 à 2018)



Source de données : MED-ÉCHO.

En 2021, l'ISHLT rapporte les principales comorbidités suivantes : diabète (20,1 %), cancer (7,9 %), hépatites (6,6 %), antécédents de tabagisme (57,9 %), IMC moyen de 26,5 [Chambers *et al.*, 2021 (ISHLT)].

5.2.3.2 Indications de la greffe

Les diagnostics consignés sur la feuille sommaire d'hospitalisation (formulaire AH-109⁷⁷) sont codifiés à partir de la Classification internationale des maladies et des problèmes de santé connexes (CIM-10-CA). L'archiviste joue un rôle dans la collecte, la validation et le codage des diagnostics qui servent à établir la banque de données provinciales

⁷⁶ International Society of Heart and Lung Transplantation (ISHLT). International Thoracic Organ Transplant (ITOT) Registry Data Slides. Disponible à : <https://ishlt.org/research-data/registries/txx-registry/txx-registry-slide> (consulté le 20 janvier 2022).

⁷⁷ Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Formulaire AH-109. Disponible à : <http://msssa4.msss.gouv.qc.ca/intra/formres.nsf/29d0d6ae68a554f485256e1a006ba71c/48879ba6eb1e905e85256ec10066c870?OpenDocument>.

MED-ÉCHO. Par définition, le diagnostic principal rapporté sur la feuille sommaire correspond à la cause principale de l'hospitalisation, c'est-à-dire l'affection la plus importante présentée par le patient ou celle qui a requis la plus grande part des ressources médicales. Il s'agit d'une information obligatoire, et l'établissement de ce diagnostic relève de la décision du médecin responsable du patient. L'indication de la greffe qui est présentée ci-dessous est rapportée à partir du diagnostic principal qui justifie l'hospitalisation, et sa validité dépend donc fortement du diagnostic posé par le clinicien et de la façon dont ce diagnostic est saisi dans la banque MED-ÉCHO. Des variations peuvent être observées entre les centres ou dans le même centre selon le médecin ou l'archiviste. L'indication de la greffe est une information également transmise à Transplant Québec par les centres transplantateurs. Ce diagnostic est obtenu grâce au formulaire de l'avis d'inscription rempli par le médecin à propos du patient en attente. Cette information est obligatoire dans le dossier du patient, mais rien ne garantit qu'il y aura une indication précise pour chaque patient. Dans certains cas, le diagnostic indiqué appartenait à la catégorie « Autre », sans aucune mention supplémentaire. Par ailleurs, il est impossible de vérifier l'exactitude et la concordance entre ces deux sources de données, puisque les données de Transplant Québec ne peuvent être jumelées à celles de MED-ÉCHO. Le diagnostic principal saisi dans MED-ÉCHO pourrait être différent de l'indication de la greffe qui a permis l'inscription du patient sur la liste d'attente d'une transplantation. Un certain nombre de ces diagnostics correspondent d'ailleurs à une cardiomyopathie non précisée (8 % des patients) ou à des étiologies diverses autres qu'une cardiomyopathie (6 %) dans le cas des greffes cardiaques, et à une insuffisance respiratoire chronique sans précision (7 %) ou d'étiologies diverses (3 %) dans le cas des greffes pulmonaires. En greffe pédiatrique, étant donné les limites entourant cette variable et avec un nombre de patients très restreint (26 patients seulement sur une période de 10 ans), les résultats concernant l'indication de la greffe ne sont pas présentés, puisqu'ils ne reflètent pas le portrait fidèle de la réalité.

Transplantation cardiaque

Adultes

Le tableau 20 présente la répartition des indications qui ont mené à la greffe cardiaque chez les adultes. Les cardiomyopathies dilatées représentent la principale indication qui touche près de la moitié des patients (47 %), suivies par la cardiomyopathie ischémique avec 22 %. Les cardiomyopathies hypertrophiques sont moins courantes et touchent 7 % des patients qui ont eu une greffe cardiaque, tandis que les cardiomyopathies restrictives et congénitales sont beaucoup plus rares et touchent respectivement 2,7 % et 2,5 % des patients. Selon certains cliniciens consultés, les cardiomyopathies qui sont héréditaires (comme celle dilatée non ischémique ou ischémique secondaire à l'hypercholestérolémie familiale sévère) peuvent être concentrées dans certaines régions du Québec. Ces cardiomyopathies mènent généralement à une greffe à un plus jeune âge. La nature de la cardiomyopathie n'est pas précisée chez environ 8 % des patients, alors que dans 11 % des cas l'indication de la greffe est plutôt liée à une myocardite due à un médicament, une toxine ou autre ou elle est d'étiologie diverse.

**Tableau 20 Indications de la transplantation cardiaque chez les adultes
(période 2009 à 2018)**

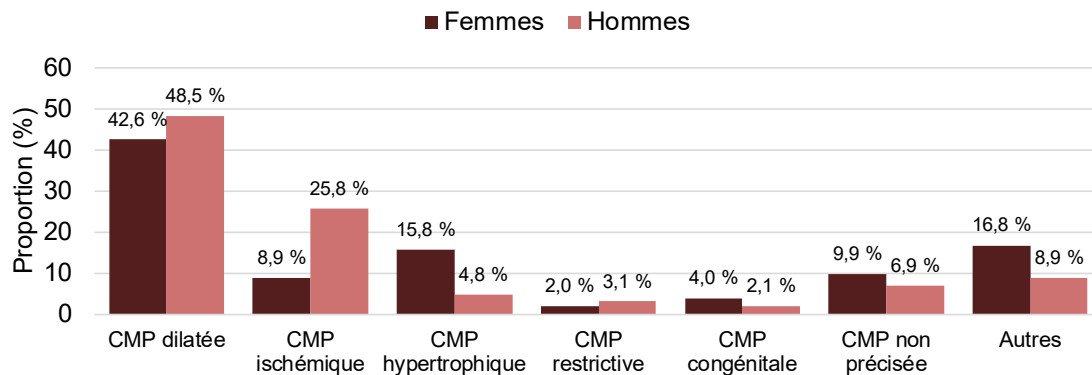
Indications de la greffe	Nombre (%) (N = 404)
Cardiomyopathie dilatée	190 (47,0)
Cardiomyopathie ischémique	87 (21,5)
Cardiomyopathie hypertrophique	30 (7,4)
Cardiomyopathie restrictive	11 (2,7)
Cardiopathie congénitale	10 (2,5)
Cardiomyopathie non précisée	31 (7,7)
Autres	45 (11,1)
Myocardites dues à un médicament ou une toxine	9 (2,2)
Autres myocardites	11 (2,7)
Étiologies diverses	25 (6,2)

Source de données : MED-ÉCHO.

Les données du registre de l'ISHLT [Khush *et al.*, 2019 (ISHLT)] indiquent également que les cardiomyopathies dilatées (51 %) et ischémiques (32 %) sont les plus fréquentes chez les adultes. Ces indications varient quelque peu selon les régions, avec une plus grande proportion de cardiomyopathies ischémiques (35 %) dans les centres nord-américains et une proportion plus élevée de cardiomyopathies non ischémiques (dilatées) dans les autres pays (59 %) [Khush *et al.*, 2019 (ISHLT)].

La répartition des indications de la transplantation cardiaque selon le sexe (figure 13) montre toutefois quelques différences entre les hommes et les femmes. La proportion de myocardopathies ischémiques est 3 fois plus élevée chez les hommes comparativement aux femmes (26 % contre 9 %, respectivement). À l'opposé, la cardiomyopathie hypertrophique est une indication largement plus présente chez les femmes par rapport aux hommes (16 % contre 5 %, respectivement) et elle se classe même au deuxième rang des cardiomyopathies les plus fréquentes chez les femmes. Toutefois, ces résultats doivent être interprétés avec prudence étant donné le pourcentage non négligeable de cardiomyopathies qui demeurent non précisées et les autres raisons inscrites en diagnostic principal, qui pourraient ne pas représenter l'indication réelle de la greffe.

Figure 13 Indication de la transplantation cardiaque chez les adultes, selon le sexe (période 2009 à 2018)

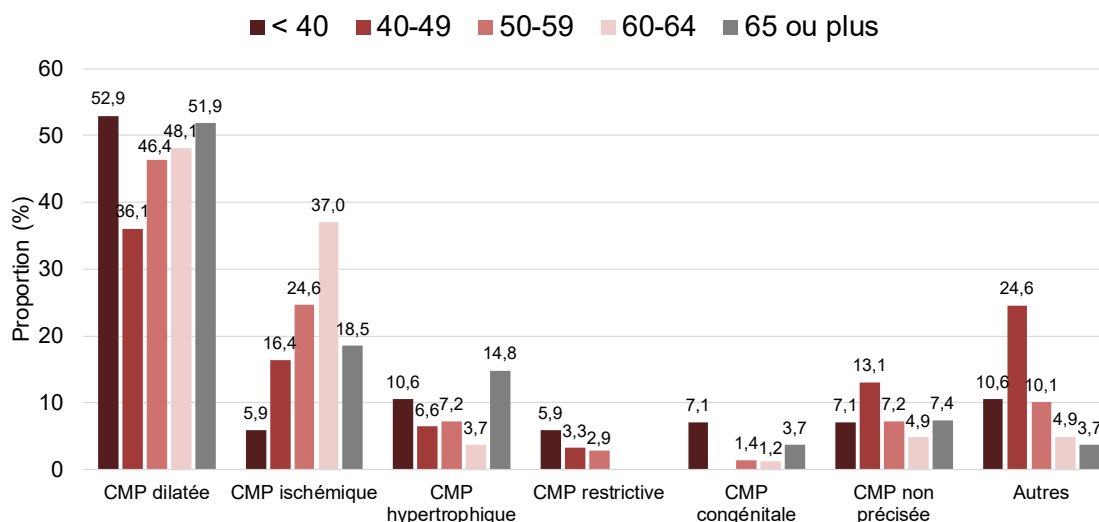


Source de données : MED-ÉCHO.

Une étude américaine (*NEW HEART Study*) relève une proportion plus grande d'hommes que de femmes qui présentent une cardiomyopathie ischémique (respectivement 26 % et 12 %), alors que la proportion de cardiomyopathie dilatée est quasi similaire entre hommes et femmes (respectivement 54 % et 56 %) [Hickey *et al.*, 2017].

La figure 14 présente la répartition des indications selon l'âge. La cardiomyopathie dilatée est l'indication de la greffe la plus souvent rapportée, et ce, dans tous les groupes d'âge. Les cas de cardiomyopathie ischémique augmentent avec l'âge chez les moins de 65 ans; ils passent de 6 % à 37 % puis diminuent à 18,5 % pour les patients âgés de 65 ans ou plus. La proportion de patients avec une indication de cardiomyopathie hypertrophique est plus élevée chez ceux qui sont âgés de 65 ans ou plus (15 %) comparativement aux patients des autres tranches d'âge. Les cardiomyopathies congénitales touchent principalement les patients âgés de moins de 40 ans. Aucune donnée comparative internationale n'a été repérée à cet égard.

Figure 14 Indication de la transplantation cardiaque chez les adultes, selon l'âge (période 2009 à 2018)



Source de données : MED-ÉCHO.

Note : Aucun des patients âgés de 60 ans ou plus n'a l'indication de cardiomyopathie restrictive, de même qu'aucun des patients âgés de 40 à 49 ans n'a l'indication de cardiomyopathie congénitale.

Enfants

En pédiatrie, les cardiomyopathies dilatées représentent la principale indication de la greffe (54 %), d'après les données colligées dans MED-ÉCHO.

Selon la littérature, l'indication principale varie selon l'âge, les indications les plus courantes étant la cardiopathie congénitale chez les nourrissons (moins de 1 an) (57 %) et la cardiomyopathie dilatée chez les enfants plus âgés (1 à 10 ans : 43 % et 11 à 17 ans : 53 %) [Rossano *et al.*, 2019 (ISHLT)]. La comparabilité des données québécoises avec celles tirées de la littérature est limitée par les petits effectifs de la cohorte québécoise, notamment chez les nourrissons de moins de 1 an.

Transplantation pulmonaire

Le tableau 21 présente la répartition des indications qui ont mené à la greffe pulmonaire. Les maladies pulmonaires interstitielles représentent les indications de greffe pulmonaire les plus courantes (34 %). La fibrose kystique est la deuxième cause en importance (30 %), suivie de la maladie pulmonaire obstructive chronique (24 %).

Les transplantations pour hypertension pulmonaire sont beaucoup plus rares et elles concernent 2,4 % des patients. Le diagnostic principal enregistré mentionnait une insuffisance respiratoire chronique sans précision chez environ 7 % des patients ou elle était d'étiologies diverses chez 3 % des patients.

Tableau 21 Indications de la transplantation pulmonaire chez les adultes (période 2009 à 2018)

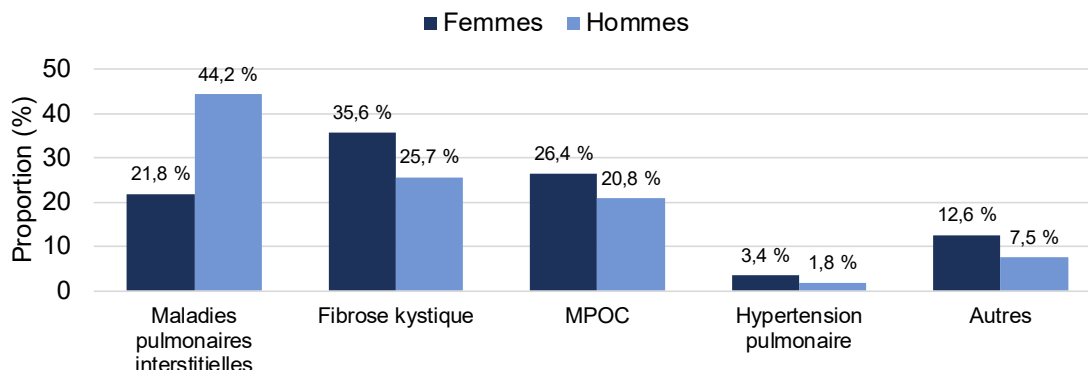
Indication de la greffe	Total (N = 417)
Maladies pulmonaires interstitielles	142 (34,1)
Fibrose kystique	124 (29,7)
Maladie pulmonaire obstructive chronique	99 (23,7)
Hypertension pulmonaire	10 (2,4)
Autres	42 (10,1)
Insuffisance respiratoire chronique sans précision	30 (7,2)
Étiologies diverses	12 (2,9)

Source de données : MED-ÉCHO.

Les données du registre de l'ISHLT montrent que les indications les plus fréquentes chez l'adulte, enregistrées durant la période de 1995 à 2018, sont la maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC, 30 %) suivie de la pneumonie interstitielle idiopathique (26 %) et de la fibrose kystique (15 %) [Chambers *et al.*, 2019 (ISHLT)]. Depuis 2007, la pneumonie interstitielle (idiopathique et non idiopathique) a surpassé la MPOC comme première indication de greffe, particulièrement en Amérique du Nord (passant de 38 % à 47 % en une décennie), alors que l'indication pour la fibrose kystique a chuté de 15 % à 13 % [Chambers *et al.*, 2019 (ISHLT)].

Des différences importantes sont observées selon le sexe où la proportion d'hommes avec une maladie pulmonaire interstitielle est deux fois plus élevée comparativement aux femmes (44 % contre 22 %, respectivement; figure 15). À l'opposé, la fibrose kystique représente plutôt l'indication la plus fréquente chez les femmes (36 % comparativement à 26 % chez les hommes), suivie de la maladie pulmonaire obstructive chronique (26 % contre 21 %). Aucune donnée comparative internationale n'a été repérée.

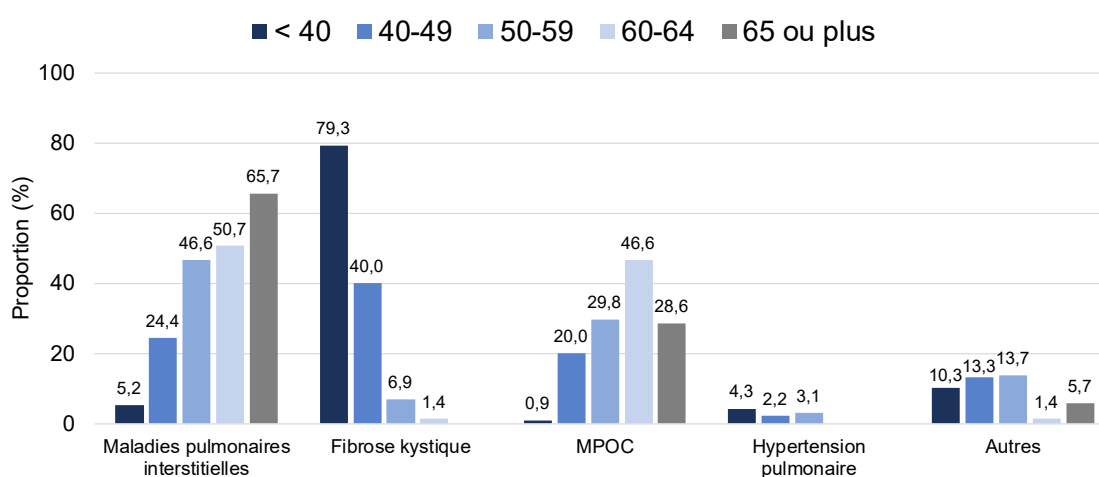
Figure 15 Indication de la transplantation pulmonaire chez les adultes, selon le sexe (période 2009 à 2018)



Source de données : MED-ÉCHO.

La proportion de patients atteints d'une maladie pulmonaire interstitielle augmente avec l'âge, celle-ci passant de 5 % chez les moins de 40 ans à 66 % chez les 65 ans ou plus (figure 16). La fibrose kystique est la principale indication de greffe pulmonaire rapportée pour les patients de moins de 40 ans (79 %). La proportion de cette indication diminue avec l'âge et elle est même peu fréquente (7 %) chez les patients âgés de 50 à 59 ans, voire très rare (< 1 %) chez les patients âgés de 60 ans ou plus. La proportion de patients atteints d'une maladie pulmonaire obstructive chronique augmente avec l'âge chez les moins de 65 ans allant de 1 % à 47 %, puis elle diminue à 29 % pour les patients âgés de 65 ans ou plus. Aucune donnée comparative internationale n'a été repérée.

Figure 16 Indication de la transplantation pulmonaire chez les adultes, selon l'âge (période 2009 à 2018)



Source de données : MED-ÉCHO.

Note : Aucun des patients de 65 ans ou plus n'a l'indication de fibrose kystique, de même qu'aucun des patients de 60 ans ou plus n'a l'indication d'hypertension pulmonaire.

5.2.3.3 Dispositif d'assistance ventriculaire (DAV) et utilisation de l'oxygénation extracorporelle par membrane (ECMO)

La banque MED-ÉCHO contient des renseignements sur les interventions réalisées chez les patients durant leur séjour hospitalier. Tout comme les diagnostics, les interventions sont conciliées sur la feuille sommaire par le médecin traitant, et chaque dossier est revu *a posteriori* par un archiviste médical afin de vérifier sa conformité et d'en faire la saisie dans la banque de données locale MED-ÉCHO du centre avant que cette dernière ne soit transmise au MSSS pour alimenter la banque de données centrale. Toutes les interventions liées aux soins de santé sont codées selon une norme nationale de classification reconnue, la Classification canadienne des interventions en santé (CCI), élaborée et publiée par l'ICIS. Il y a actuellement 35 interventions au total qui peuvent être rapportées dans MED-ÉCHO pour un séjour hospitalier. L'archiviste se limite à saisir les interventions les plus importantes ou pertinentes, et il est donc possible que certains actes soient absents. Par exemple, dans le cas des dispositifs d'assistance ventriculaire, l'identification des patients a été effectuée par la recherche du code correspondant à l'implantation d'un tel dispositif (1.HP.53) au cours des 24 mois précédant la greffe.

Le code correspondant au retrait de cet appareil (1.HP.55) chez ces mêmes patients au cours de l'hospitalisation associée à la greffe était souvent absent et présentait des variations importantes entre les établissements (la proportion est de 9 %, 52 % et 97 % selon le centre).

Transplantation cardiaque

Adultes

Un dispositif d'assistance ventriculaire (DAV) a été implanté chez près du quart des patients (23 %) au cours des 24 mois précédant la greffe (comme pont à la décision ou à la transplantation), de façon variable selon les centres transplantateurs (entre 19 % et 37 %; données non présentées). Selon certains cliniciens consultés, il n'est toutefois pas rare que les patients qui ont un DAV attendent bien au-delà de deux ans pour une transplantation cardiaque. Par conséquent, une sous-estimation du nombre des patients qui ont un tel dispositif d'assistance est possible. Son implantation a été plus fréquente chez les patients qui avaient subi une greffe au cours de la période plus récente 2014-2018 (28 %) comparativement à la période 2009-2013 (18 %) (données non présentées). Selon certains cliniciens consultés, le recours à un DAV permet généralement de stabiliser l'état des patients et d'éviter d'effectuer une greffe en urgence.

Sur l'ensemble des receveurs d'une transplantation cardiaque, le recours à l'oxygénation extracorporelle par membrane (ECMO) en prétransplantation a été nécessaire chez 6 % d'entre eux, et cette proportion double pour atteindre 12 % durant la période postopératoire. Dans ce cas-ci également, une variation selon le centre est notée (données non présentées). Selon des cliniciens consultés, les patients qui doivent recevoir l'ECMO avant la greffe sont très malades et doivent être rapidement opérés, lorsque les complications qui se cumulent ne nécessitent pas leur retrait de la liste d'attente. De plus, la condition plus complexe des patients qui ont besoin de multiples interventions prégreffe peut influencer sur les résultats cliniques suivant la greffe. Le recours en postgreffe à cette assistance respiratoire, quant à lui, peut être indicateur d'une insuffisance du greffon primaire; de l'avis de certains cliniciens consultés, il est parfois possible de sevrer des patients de l'ECMO après la greffe. Seulement environ 1 % des patients ont eu besoin de l'ECMO à la fois en prégreffe et en postgreffe, mais environ 20 % des patients sous ECMO avant transplantation ont prolongé cette assistance cardiorespiratoire après la chirurgie.

À l'international, l'utilisation du DAV comme pont avant la transplantation a augmenté au fil des ans pour se stabiliser à 40,4 % entre 2010 et 2018 [Khush *et al.*, 2021 (ISHLT)]. Aux États-Unis, elle est à 50 % depuis 2013 [Alvarez *et al.*, 2021]. En France, en 2015, le DAV était utilisé pour 8 % de tous les patients, de 12 % aux soins intensifs et de 18 % en postgreffe (réadaptation) [Cantrelle *et al.*, 2018]. L'utilisation de l'ECMO était de 1,1 % entre 2010 et 2018 selon les données de l'ISHLT [Khush *et al.*, 2021 (ISHLT)]. En France, elle était de 5 % en prégreffe, de 9 % aux soins intensifs et de 10 % en postgreffe – ces patients étant priorités par le système d'allocation des organes [Cantrelle *et al.*, 2018]. L'utilisation de l'ECMO est plus importante en France qu'aux États-Unis (15 % vs 1 % en 2013) [Cantrelle *et al.*, 2018]. L'utilisation de l'ECMO au

cours de l'hospitalisation index est maintenant rapportée à 4,3 % aux États-Unis [Alvarez *et al.*, 2021].

Enfants

L'implantation d'un DAV pour assurer la survie du patient à court terme jusqu'à la transplantation a été effectuée chez 9 patients⁷⁸, dont 7 des 9 patients qui ont subi une greffe au cours de la période 2014-2018. Selon des cliniciens consultés, chez l'enfant, le recours à un DAV augmente la survie postgreffe. L'utilisation de l'ECMO a été nécessaire chez 3 patients en prégreffe et chez 3 autres patients en postgreffe (sur 26 patients; données non présentées).

Selon des données internationales, l'utilisation d'un DAV a augmenté de 13 à 25 % entre 2010 et 2018 [Singh *et al.*, 2021]. L'utilisation de l'ECMO chez l'enfant est estimée à 4,4 % entre 2010 et 2018 [Singh *et al.*, 2021]. Chez les enfants, l'ECMO en prégreffe est un facteur qui est associé à une plus grande mortalité intrahospitalière [Martinez *et al.*, 2018].

Transplantation pulmonaire

Adultes

Très peu de patients (n =12) semblent avoir bénéficié d'une ECMO avant ou en postgreffe (données non présentées).

5.2.3.4 Complications durant le séjour hospitalier

Selon le guide d'exercice du Collège des médecins du Québec⁷⁹ concernant la tenue des dossiers par le médecin en centre hospitalier de soins généraux et spécialisés, il appartient au médecin d'identifier les complications et d'établir la relation de cause à effet entre la condition et l'acte médical ou chirurgical. Une complication est un phénomène morbide nouveau, causé ou précipité par une affection, sa recherche ou son traitement ou toute allergie survenue au cours de l'hospitalisation. Toutes les complications, peu importe leur nature et même si celles-ci sont reconnues comme fréquentes ou peu préjudiciables, doivent être inscrites dans la case prévue à cet effet sur la feuille sommaire. L'utilité des données administratives dépend largement de leur exactitude et de leur fiabilité, et la recherche dans ces banques de données repose souvent sur les codes diagnostiques qui y sont rapportés. L'identification des complications n'y fait pas exception, puisque ces dernières se trouvent parmi les diagnostics secondaires posés lors de l'épisode de soins et transcrits par l'archiviste dans la banque MED-ÉCHO. Des erreurs de codage ne sont pas exclues, et une évaluation de la validité des codes employés doit être faite afin de rapporter correctement le nombre de patients chez qui ces complications sont survenues. Dans le cadre d'une étude économique canadienne, les auteurs ont rapporté les principales complications infectieuses à la suite d'une greffe d'organe solide en se basant sur les données BDCA. Les pneumonies, les infections du

⁷⁸ Calculé parmi les 24 patients québécois.

⁷⁹ La tenue des dossiers par le médecin en centre hospitalier de soins généraux et spécialisés : Guide d'exercice du Collège des médecins du Québec, 2005.

système urinaire et les sepsis sont les plus prévalents, mais la validité des données est limitée par les pratiques de codage des divers établissements [Hamandi *et al.*, 2019].

Quelques études se sont intéressées à la validité des banques administratives et des codes CIM-10 employés. Une étude a rapporté une sensibilité de 84 % pour l'utilisation du code de rejet de greffe rénale (T86.100) [Massicotte-Azarniouch *et al.*, 2020]. En revanche, le code d'échec de greffe rénale (T86.101) était nettement moins performant avec une sensibilité d'à peine 21 %. Cela dit, cette étude étant monocentrique, il est donc difficile de généraliser ces résultats à d'autres centres transplantateurs, d'autant plus qu'on ne connaît pas leur validité en transplantation d'autres organes. De plus, les critères diagnostiques et la définition clinique d'une dysfonction primaire du greffon ne semblent pas faire consensus à l'international, ce qui rend son incidence difficile à mesurer. L'absence d'une définition standardisée peut expliquer que son incidence varie considérablement dans la littérature et qu'il existe probablement une certaine incohérence dans l'identification des cas réels de dysfonction du greffon rapportés [Alba *et al.*, 2016]. Un groupe de travail américain propose une standardisation de la définition de la dysfonction primaire du greffon [Kobashigawa *et al.*, 2014].

Les receveurs d'une greffe d'organe solide présentent également un risque élevé de sepsis. La validité des cas de sepsis documentés comme complication dépend en grande partie de la définition employée et de la qualité de la banque de données. La revue systématique de Jolley et ses collaborateurs [2015] a évalué la validité de différentes définitions employées à partir de données administratives. Les résultats de l'étude ont montré une grande hétérogénéité avec une valeur prédictive positive variant entre 5,6 % et 100 % avec une médiane de 50 %. Cette forte variabilité dépendait, entre autres, des codes CIM employés, de la population étudiée et des critères cliniques qui ont servi pour définir un sepsis. Une autre étude de validation canadienne a trouvé une valeur prédictive positive de 12 % pour le sepsis [Quan *et al.*, 2013]. Les nombreuses définitions existantes associées aux cas de sepsis démontrent l'absence de consensus, dans les données administratives, pour définir cette complication. Les faibles mesures de sensibilité et de valeur prédictive positive rapportées laissent envisager une sous-déclaration potentielle de ces cas et un problème quant à la qualité de ces données.

Transplantation cardiaque

Adultes

Une revue narrative canadienne recense les complications les plus fréquentes selon leur survenue avec le temps (1 an, 5 ans). Les infections priment (respectivement 65 % et 85 %), suivies du rejet de greffe (20 % et 45 %), des vasculopathies (8 % et 30 %), de la dysfonction primaire du greffon (entre 2 % et 28 % à 1 an, 6,7 % à 5 ans), de l'insuffisance rénale (6 % et 14 %) et des cancers (2,6 % et 28 %) [Alba *et al.*, 2016]. Selon des cliniciens consultés, la période postopératoire est celle qui comporte le plus grand risque d'infection, particulièrement des infections de source bactérienne, ce que souligne aussi la littérature [Alba *et al.*, 2016]. Suivant le congé hospitalier, les infections pulmonaire et urinaire demeurent préoccupantes, de même que les infections à cytomégalo virus (CMV).

Les pneumonies représentent une des complications infectieuses les plus fréquentes après une transplantation. Chez celles et ceux qui ont subi une greffe cardiaque, environ 17 % de ces patients en sont atteints lors de l'épisode de soins. Les sepsis présentent toutefois un risque élevé dans les cas de greffes d'organes solides [Hamandi *et al.*, 2019]. Chez les patients qui ont reçu une greffe cardiaque, l'incidence en est d'environ 7 % lors de l'hospitalisation. Les infections des voies urinaires atteignent 4 % des patients québécois qui ont subi une greffe cardiaque. Aux États-Unis, la pneumonie est rapportée pour 8,2 % des greffes, la sepsie dans 12 % et l'infection urinaire dans 7,4 % [Alvarez *et al.*, 2021].

L'infection à *Clostridium difficile* (CIM-10 A04.7) est très répandue dans les hôpitaux et les établissements de soins de longue durée. Chez les patients qui ont reçu une greffe cardiaque, son incidence atteint environ 3 % des patients lors de l'hospitalisation, ce qui est aussi observé aux États-Unis (3,3 %) [Alvarez *et al.*, 2021]. L'infection à cytomégalovirus (CIM-10 B25) est l'une des infections virales les plus courantes suivant une transplantation d'organe [Alba *et al.*, 2016]. Cette infection a été rapportée chez 1,5 % des patients québécois lors de leur séjour hospitalier pour une greffe cardiaque.

Les cas d'état de choc⁸⁰, quelle que soit leur nature, ont été rapportés chez 18 % des patients du Québec, mais la grande majorité de ces cas sont des chocs cardiogéniques (15 % des patients) alors que les chocs septiques ne concernent que 3 % des patients.

Parmi les autres complications d'intérêt, le rejet du greffon cardiaque (CIM-10 T86.200) et l'échec de greffe (T86.201) surviennent chez 8 % et 4 % des patients, respectivement, lors du séjour hospitalier. Aux États-Unis (2012-2018), ils sont rapportés dans 18,6 % et 2,9 % des cas lors de l'hospitalisation index [Alvarez *et al.*, 2021]. La majorité des patients québécois (69 %) qui ont eu un échec de greffe, qui se manifeste, entre autres, par des dysfonctions primaires du greffon, sont décédés en cours d'hospitalisation. Des cliniciens consultés ont souligné l'intérêt d'examiner attentivement les complications observées chez les patients qui ont subi une greffe, qui, au-delà d'être associées à une intervention aussi majeure et complexe qu'une transplantation, peuvent être indicatrices d'une sélection problématique des patients ou encore de pratiques préventives à optimiser. À l'international, l'incidence du rejet a diminué durant la période 2010-2016 pour s'établir à 12,6 % au cours de la première année postgreffe [Khush *et al.*, 2019 (ISHLT)]. Mais, récemment, l'incidence du rejet durant la première année est notée à 27 % (2016-2017) [Colvin *et al.*, 2020]. L'échec de greffe s'élève à 2,9 % entre 2016 et 2018. Le tiers des patients qui ont subi une greffe développent le diabète au cours des 5 ans suivant la greffe [Khush *et al.*, 2019 (ISHLT)].

Enfin, les complications postprocédurales les plus fréquentes lors de l'hospitalisation pour une greffe sont les hémorragies et les hématomes qui touchent 29 % des patients. L'arrêt cardiaque est recensé chez 6 % des patients.

⁸⁰ Choc cardiogénique, hypovolémique, septique, autre (endotoxique) et sans précision.

Transplantation pulmonaire

Environ 27 % des patients qui ont subi une greffe pulmonaire ont développé une pneumonie lors du séjour hospitalier. Durant ce séjour, des cas de sepsis sont rapportés chez 9 % des patients, et une incidence de 2 % d'infection des voies urinaires est observée.

Chez les patients qui ont reçu une greffe pulmonaire, l'incidence de l'infection à *Clostridium difficile* (CIM-10 A04.7) et celle de l'infection à cytomégalovirus (CIM-10 B25) atteignent 4 % et un peu plus de 1 % des patients, respectivement.

Parmi les autres complications, le rejet du greffon pulmonaire (CIM-10 T86.800) et l'échec de la greffe (T86.801) surviennent chez environ 2 % et chez moins de 1 % des patients lors de leur séjour hospitalier. Aussi, la survenue d'hémorragies et d'hématomes y est d'environ 7 %.

En résumé

Le portrait descriptif des personnes qui ont subi une greffe cardiaque ou pulmonaire entre 2009 et 2018, élaboré à partir des données clinico-administratives et cliniques tirées des BDCA québécoises, met en lumière les éléments suivants :

- en moyenne, il y a 65 nouveaux patients inscrits par année sur la liste d'attente pour une transplantation cardiaque (âge médian d'environ 50 ans; données de Transplant Québec); en greffe pulmonaire, il s'agit plutôt d'une moyenne de 77 par année depuis 2016 (âge médian de près de 60 ans) :
 - les enfants représentent 10 % des nouvelles inscriptions sur la liste d'attente pour greffe cardiaque;
- une quarantaine de transplantations cardiaques ou pulmonaires sont réalisées chaque année dans les trois centres de transplantation cardiaque pour adultes; toutefois, il s'agit plutôt d'une cinquantaine de greffes pulmonaires depuis 2015 :
 - les taux bruts de greffe chez les adultes sont comparables à ceux des données pancanadiennes;
 - le volume annuel de transplantations cardiaques chez les enfants varie entre 0 et 5 et elles sont réalisées essentiellement dans un centre hospitalier;
- le délai d'attente pour la greffe cardiaque a varié entre 7 et 10 mois en moyenne; pour la greffe pulmonaire, le délai s'est grandement amélioré depuis 2016, passant sous la barre des 12 mois;
- la plus grande proportion de patients qui ont subi une greffe

cardiaque ou pulmonaire est originaire de Montréal, de la Montérégie et de la Capitale-Nationale :

- il ne semble toutefois pas y avoir de sur ou de sous-représentation majeure de patients entre les diverses régions sociosanitaires selon la répartition géographique populationnelle – sauf, peut-être, pour la Capitale-Nationale et Montréal ainsi que pour la région de l'Outaouais dont les patients sont vraisemblablement redirigés vers l'Ontario pour la greffe cardiaque;
- l'âge médian des patients adultes qui ont subi une greffe est d'environ 54 ans, et davantage d'hommes en bénéficient, particulièrement pour la greffe cardiaque; ce profil de patients est conforme aux données internationales recueillies :
 - la moitié des enfants qui subissent une greffe ont 5 ans et moins;
- la durée du séjour à l'hôpital à la suite d'une greffe pulmonaire est légèrement supérieure à celle suivant une greffe cardiaque, mais elle est de moins de 30 jours pour la majorité des patients adultes, quel que soit l'organe transplanté :
 - les enfants ont pour la plupart une durée de séjour hospitalier de 90 jours ou plus avant la greffe cardiaque, mais près des 3/5 obtiennent leur congé environ 1 mois suivant l'intervention;
- la majorité des patients qui ont subi une greffe cardiaque ont dû séjourner plus d'une fois aux soins intensifs, alors qu'un seul séjour a suffi pour la majorité des patients qui ont subi une greffe pulmonaire;
- la majorité des patients qui ont subi une greffe retournent à leur domicile une fois le congé hospitalier obtenu;
- un peu plus de 15 % des patients adultes qui ont subi une greffe cardiaque ou pulmonaire sont réadmis à l'hôpital au cours des 30 jours suivant l'obtention de leur congé; la proportion des réadmissions est en nette diminution depuis les dernières années pour les patients qui ont subi une greffe cardiaque;
- le taux de décès intrahospitalier est de 14 % et 11 %, respectivement, pour les patients qui ont subi une greffe cardiaque ou pulmonaire :
 - il est de 8 % chez les enfants;
- la survie globale des patients adultes qui ont subi une greffe cardiaque ou pulmonaire montre une tendance à l'amélioration

depuis les dernières années :

- le taux de survie à 1 an est de plus de 80 % chez les patients qui ont subi une greffe cardiaque ou pulmonaire;
- il est de 92 % pour les enfants et se maintient avec le temps après la greffe;
- le taux de survie à 5 ans est de près de 80 % pour la greffe cardiaque et de près de 70 % pour la greffe pulmonaire, et il se compare favorablement à celui observé dans d'autres pays ou provinces.

Les données suivantes comportent de nombreuses limites, et le portrait qui s'en dégage doit être considéré avec précaution :

- les comorbidités préexistantes les plus fréquentes présentées par les patients adultes qui ont subi une greffe cardiaque sont les maladies pulmonaires et rénales chroniques, alors que chez les patients qui ont subi une greffe pulmonaire, le diabète est nettement prévalent;
- les indications les plus fréquentes pour la greffe sont, selon les données de MED-ÉCHO, les cardiomyopathies dilatées et ischémiques chez les adultes qui ont subi une transplantation cardiaque, et les maladies pulmonaires interstitielles et la fibrose kystique chez les adultes qui ont subi une transplantation pulmonaire, ce qui est aussi relevé dans la littérature internationale :
 - chez les enfants, les cardiomyopathies dilatées étaient prévalentes;
- le recours à l'ECMO est plus fréquent en postgreffe qu'en prégreffe cardiaque chez les adultes, bien que ces proportions soient faibles (12 % et 6 %, respectivement);
- près du quart des patients qui ont subi une greffe cardiaque ont bénéficié d'un dispositif d'assistance ventriculaire préalablement à la transplantation;
- les pneumonies sont les complications infectieuses les plus fréquentes après une transplantation cardiaque ou pulmonaire;
- les rejets du greffon et les échecs de la greffe cardiaque ou pulmonaire, selon les données de MED-ÉCHO, sont respectivement de 8 % et 4 % pour la transplantation cardiaque et beaucoup plus faibles pour la transplantation pulmonaire.

DISCUSSION

La transplantation d'organes solides (cœur, poumon) est une intervention complexe qui requiert non seulement une expertise clinique, mais également une approche interdisciplinaire, la continuité des soins et le soutien constant aux patients en attente d'une transplantation et à ceux qui ont subi une greffe qui nécessite un suivi post-transplantation. Au fil des ans, le domaine de la transplantation a fait l'objet d'une évolution constante pour assurer la qualité des soins et répondre aux exigences de cette intervention.

Au Québec, des protocoles d'attribution des organes ont été élaborés, mais il manquait le portrait actuel des activités de transplantation d'organes et des résultats associés à ces activités. Dans le but de soutenir l'optimisation constante des soins et services offerts aux personnes en attente d'une transplantation et à celles qui ont subi une greffe, une revue des pratiques reconnues dans la littérature a été effectuée. Un portrait de la transplantation cardiaque ou pulmonaire dans les centres désignés du Québec a également été dressé.

Cette dernière section présente les constats généraux issus de l'analyse des pratiques québécoises en comparaison avec les données issues de la littérature sur l'encadrement des pratiques nationales et internationales, et l'examen du portrait des patients en attente d'une greffe et de ceux qui ont subi une greffe, apprécié, lorsque possible, à la lumière de certaines données hors Québec. Certains enjeux, défis et possibilités résiduels et les forces et limites de l'analyse sont également présentés.

Pratiques en transplantation cardiaque et pulmonaire : constats issus de l'analyse contextuelle

Les consultations menées auprès des différents centres transplantateurs ont permis d'établir un premier portrait de la pratique québécoise en matière de transplantation en ce qui a trait, entre autres, à l'accès, à la gestion des programmes, aux ressources (humaines, matérielles, médicales et technologiques), à la prise en charge, au suivi et au soutien des patients, et de relever certains parallèles et divergences concernant les pratiques par rapport à la littérature d'encadrement nationale et internationale. Plusieurs généralités ressorties des consultations sont par ailleurs communes aux trois volets et rapportées dans les différents états des pratiques, bien que quelques spécificités concernant les programmes de transplantation cardiaque et pulmonaire aient pu être mises en lumière.

Les consultations menées ont montré que l'accès à la liste d'attente pour une greffe au Québec est soumis à un protocole et centralisé, comme évoqué dans la littérature d'encadrement. En outre, pour appuyer l'orientation des candidats potentiels vers la greffe, des initiatives ont été prises par des centres de transplantation, comme l'instauration d'ententes avec des établissements régionaux ou encore la tenue de séances d'information auprès des équipes médicales. À titre d'exemple, des ententes avec certains établissements ont été établies par le centre de transplantation cardiaque

pédiatrique afin d'assurer l'accès aux activités de transplantation de son établissement aux patients résidant hors de la grande région montréalaise, et des rencontres virtuelles avec les parents peuvent être tenues avant le déplacement de la famille.

La gestion médico et clinico-administrative des programmes de transplantation québécois correspond généralement à ce qui est décrit dans plusieurs des documents d'encadrement recensés. Deux directeurs (chirurgical et médical) et un coordonnateur clinico-administratif sont désignés dans la majorité des centres de transplantation pour adultes au Québec. Quant au centre pédiatrique québécois, la fonction de gestion et de coordination du programme est sous la supervision des deux directeurs, médical et chirurgical uniquement. En ce qui a trait à la composition de l'équipe clinique des centres québécois, elle est bien interdisciplinaire comme mentionné dans les documents d'encadrement. Si de nombreux professionnels sont disponibles en tout temps (notamment différents médecins spécialistes, un pharmacien) dans les centres, la disponibilité d'autres spécialistes est parfois plus restreinte (en semaine seulement, voire occasionnellement en semaine), comme pour les psychologues et travailleurs sociaux. Certains centres ont parfois des équipes comprenant davantage de professionnels de diverses disciplines, qui sont accessibles en tout temps (p. ex. nutritionniste, physiothérapeute). Par ailleurs, la plupart des documents d'encadrement repérés ne spécifient pas le nombre de professionnels ou de spécialités médicales nécessaires en fonction du volume de transplantations ni les qualifications requises des membres des équipes de greffe, bien que certains proposent un nombre minimal de greffes effectuées ou le suivi d'un certain nombre de patients après la greffe ou encore un nombre d'années d'expérience déterminé pour pouvoir intégrer l'équipe de transplantation. Quelques documents d'encadrement recommandent toutefois un seuil minimal pour les chirurgiens afin de maintenir leurs compétences.

Les différents processus de prise en charge hospitalière – admission, préparation et suivi périopératoire, congé, soutien à la coordination des soins intrahospitaliers – semblent également bien structurés et soumis à un protocole. Un processus de transition graduel pour permettre aux jeunes qui ont subi une greffe de se préparer au transfert de leur suivi vers un centre de transplantation pour adultes est également bien établi. Bien que les jeunes patients qui résident en dehors de la région montréalaise aient moins souvent l'occasion de rencontrer et de se familiariser avec l'équipe de transplantation pour adultes lors de leur suivi pédiatrique, le transfert de ces jeunes patients n'est fait que lorsqu'ils sont jugés suffisamment matures.

Même si des documents d'encadrement favorisent un suivi postgreffe des patients dans des centres et par des professionnels à proximité de leur lieu de résidence, au Québec, cette approche ne semble être privilégiée qu'après la première année du suivi, qui est plus étroit et qui est fait, pour l'ensemble, dans le centre transplantateur. Les membres du comité consultatif ont rapporté qu'il est fréquent qu'un patient soit transféré vers un centre d'hébergement ou de réadaptation pour récupération après la transplantation, notamment lorsqu'il présente un profil clinique complexe avec comorbidités, a été mis sous ECMO ou si on l'a doté d'un DAV avant sa transplantation. La condition clinique de ces patients nécessite déjà un séjour hospitalier postgreffe plus long.

Au-delà de la première année suivant la greffe, la prise en charge des patients qui ont subi une greffe peut être assurée dans un centre hospitalier régional et dans les cliniques ambulatoires spécialisées, conjointement avec le centre de transplantation. En raison du nombre réduit de cardiologues pédiatriques aptes à suivre la jeune clientèle qui a reçu une greffe, le principal centre transplantateur pédiatrique a mis sur pied un programme de soins intégrés continus et soumis à un protocole pour appuyer la prise en charge globale des jeunes patients conjointement avec les équipes médicales en communauté.

Les centres transplantateurs pour adultes offrent du soutien, de natures diverses selon les centres, aux médecins des centres hospitaliers de proximité qui pourront, s'ils ont la capacité de le faire, assurer le suivi à long terme des adultes qui ont subi une greffe. Toutefois, les spécialistes en greffe cardiaque consultés soulignent la nécessité de soutenir davantage l'offre de services spécialisés hors centre transplantateur pour permettre le suivi pré et postgreffe des patients, notamment par l'établissement d'ententes de services en région et le déplacement en région des professionnels des équipes de transplantation. Des patients consultés souhaitent aussi que diverses modalités soient appliquées pour faciliter le suivi postgreffe tout en accommodant les patients, notamment ceux qui résident loin du centre transplantateur. Par ailleurs, bien qu'il y ait des ententes ou protocoles entre établissements ou milieux de soins concernant le partage et le suivi des soins et de l'information à propos du patient, il ne semble pas y avoir d'uniformité au Québec en ce qui a trait aux processus et à l'information transmise entre les centres transplantateurs et les médecins en communauté ou dans un centre hospitalier régional, ce qui pourrait engendrer des retards de transmission de l'information nécessaire au suivi du patient.

Un aspect important abordé lors de la consultation concernait le soutien aux patients et aux proches. Tout au long du continuum de soins, sous diverses formes et par divers professionnels, le soutien est favorisé par la littérature d'encadrement. La consultation auprès des centres transplantateurs au Québec a révélé que, dès le début du processus de soins, les patients et leurs proches aidants bénéficient du soutien des membres de l'équipe – infirmière, médecin traitant, autre professionnel de référence, patient-ressource qui a reçu une greffe – pour répondre aux questions et inquiétudes, et de programmes de soutien psychologique, psychosocial et d'accompagnement. Diverses modalités ont été prévues pour informer, enseigner et répondre aux interrogations des patients et de leurs proches – p. ex. documents écrits, capsules vidéo, rencontres avec l'équipe clinique, personne contact désignée. Plusieurs guides de soins sont également produits afin d'aider le patient et sa famille à mieux comprendre les diverses étapes entourant la transplantation, les effets de la transplantation sur leur santé, leur quotidien et leur vie sociale ainsi que les ressources disponibles dans le réseau de la santé et dans la communauté. Certains centres offrent aussi des programmes de soutien psychosocial pour répondre à des besoins plus spécifiques, ou d'accompagnement par les pairs. Toutefois, ce soutien peut être difficile d'accès pour les patients qui ne résident pas à proximité du centre de transplantation ou lorsqu'il n'est pas facilement accessible dans leur communauté.

Enfin, des modalités de suivi et d'amélioration des pratiques existent dans tous les centres de transplantation, comme le conseille la littérature d'encadrement. Elles sont généralement conventionnelles, comme des revues de mortalité et de morbidité. La majorité des centres ont aussi une base de données locale où sont colligées une diversité de données sur les activités de transplantation et sur les patients qui ont subi une greffe, sans pour autant qu'une interface avec les dossiers cliniques informatisés des patients soit présente ou que l'information collectée et les analyses effectuées soient standardisées entre les centres. Cela pose problème, selon les cliniciens consultés, entre autres pour la mise en place de pratiques consensuelles en transplantation, mais également pour le suivi longitudinal des patients et la comparaison de ces données à un niveau provincial. Bien que conscients de la nécessité de créer un registre de données cliniques, notamment pour avoir un regard sur les résultats obtenus au sein du centre, les cliniciens consultés ont rapporté à cet égard des difficultés quant à la possibilité d'effectuer une analyse systématique des données colligées, par manque de soutien, de capacité informatique et de financement. Par ailleurs, tous contribuent à la mise en commun de données à l'échelle nationale et/ou internationale. De façon générale, les activités de suivi et d'amélioration existantes semblent viser davantage les pratiques cliniques ainsi que la collecte et la rétroaction auprès des professionnels, et certains centres usent de sondages portant sur la satisfaction de leurs patients et de leurs proches.

Portrait des patients qui ont subi une greffe au Québec

L'utilisation des BDCA pour faire le portrait des pratiques hospitalières et des patients qui ont subi une greffe est un domaine de la littérature qui connaît un regain d'intérêt depuis les dernières années [Storesund *et al.*, 2019; Donnelly *et al.*, 2016; Irwin *et al.*, 2016; Jolley *et al.*, 2015; Massie *et al.*, 2014; Quan *et al.*, 2013]. La validité des données est scrutée par diverses mesures de validation, avec les registres locaux ou les dossiers hospitaliers électroniques. La démarche entreprise dans le présent travail a permis d'identifier des variables d'intérêt d'un point de vue administratif et pour les cliniciens, et d'explorer leur disponibilité – selon les codes existants ou les procédures d'enregistrement des données – puis, lorsque possible, leur validité par le biais de la triangulation avec d'autres sources. Cet exercice a permis de repérer des variables de nature organisationnelle qui sont prometteuses pour le suivi des pratiques. Par contre, en ce qui concerne les variables de nature clinique, l'exercice a fait ressortir de nombreuses limites associées aux données versées dans les BDCA. Nous avons rapporté dans le présent document une illustration des variables plus communément employées dans le domaine par les centres canadiens et internationaux et leur descripteur dans les centres québécois. À noter que l'exercice d'identification d'indicateurs au niveau canadien, qui est présentement en cours, a permis de valider plusieurs des variables d'intérêt clinique retenues dans cet état des pratiques, et également de renforcer le constat relatif à la difficulté de cerner les variables cliniques en se basant uniquement sur des codes CIM, sans une standardisation des définitions, sans procédure claires de codification et sans cahier des charges méthodologiques pour la définition d'indicateurs. Or, il aurait été souhaité que des analyses plus poussées puissent être effectuées à la lumière des

données recensées afin de mieux apprécier la diversité des pratiques cliniques et possiblement de les uniformiser si nécessaire. Une variation dans les pratiques est effectivement probable, comme le montre une étude américaine [Irwin *et al.*, 2016]. Un réseau américain de centres transplantateurs (n = 145) a évalué les pratiques de transplantation d'organes solides sur une durée de 4 ans pour conclure que des variations importantes existent dans les processus cliniques (évaluations prégreffe et suivi post-transplantation) des centres qui ont des résultats de santé comparables concernant la survie à un an et la survie du greffon. Les cliniciens consultés auraient apprécié également pouvoir examiner l'effet de certains facteurs – tels l'âge, l'utilisation de l'ECMO, une indication de cardiopathie congénitale – et de certains attributs associés au don d'organes sur les résultats cliniques et la qualité de vie des patients qui ont subi une greffe. Certains patients consultés auraient souhaité, quant à eux, que le portrait puisse soutenir l'examen du continuum de soins des patients et mieux connaître, à tout moment de ce continuum, l'offre et l'impact des soins sur le patient et l'ensemble du système.

Une demande constante d'organes

Entre 2014 et 2018, ont été inscrits en moyenne annuellement sur la liste d'attente québécoise entre 59 et 71 receveurs de greffe cardiaque (âge médian de 50 ans) et entre 43 et 88 receveurs de greffe pulmonaire – en hausse depuis 2016; l'âge médian s'est accru aussi pour s'approcher de la soixantaine. Les enfants de moins de 18 ans constituent quelque 10 % des nouvelles inscriptions à la liste d'attente pour une transplantation cardiaque.

Parallèlement, entre 2009 et 2018, 408 transplantations cardiaques, soit environ 40 transplantations annuellement, et 422 transplantations pulmonaires, soit environ 42 transplantations annuellement, et davantage depuis 2015, ont été pratiquées chez les adultes, et 26 transplantations cardiaques chez les enfants, soit entre 0 et 5 greffes par an, ont été pratiquées essentiellement dans un des deux centres pédiatriques. L'examen du volume annuel des transplantations par centre montre que certains d'entre eux présentent de faibles volumes. Or, des données récentes semblent montrer qu'un faible volume de transplantations peut avoir un impact sur la survie à court et à long terme chez les adultes [Pettit *et al.*, 2012; Menachem *et al.*, 2018; Nam *et al.*, 2019; Khush *et al.*, 2021 (ISHLT)], comme chez les enfants [Singh *et al.*, 2018]. Le registre international de l'ISHLT rapporte toutefois que seuls 12 % des centres ont un volume supérieur à 50 transplantations cardiaques annuellement et que la majorité des programmes font de 10 à 19 transplantations par an [Khush *et al.*, 2019 (ISHLT)], alors que plus de 38 % des centres transplantateurs pulmonaires font au-delà de 50 greffes par année [Chambers *et al.*, 2019 (ISHLT)].

Des centres transplantateurs répartis en milieu urbain

Pour la clientèle adulte, trois centres se partagent les transplantations cardiaques alors que les transplantations pulmonaires se concentrent dans un centre montréalais. Pour la clientèle pédiatrique, les transplantations cardiaques se répartissent dans deux centres

montréalais. La majorité des patients adultes qui ont bénéficié d'une greffe cardiaque à l'IUCPQ viennent de la région de la Capitale-Nationale; ce centre prend en charge également les patients en provenance de l'est de la province. Les patients adultes de la grande région de Montréal sont pris en charge par les deux centres de transplantation cardiaque montréalais, le CUSM et l'ICM – ce dernier recevant en outre les patients de l'Estrie, de l'Abitibi-Témiscamingue et de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec. Aucun patient en provenance de l'Outaouais ne semble avoir subi une greffe au Québec, ces patients étant possiblement dirigés vers l'Ontario. Les deux tiers des enfants qui ont bénéficié d'une greffe cardiaque entre 2009 et 2018 viennent essentiellement de la grande région de Montréal, et il en va de même pour les patients adultes qui ont subi une greffe pulmonaire. Bien que l'on puisse se questionner sur la possibilité d'un enjeu relatif à l'équité d'accès à la greffe selon la provenance du patient, l'examen de la répartition des patients adultes qui ont bénéficié d'une greffe semble toutefois, globalement, s'apparenter à la densité populationnelle régionale. Cette hypothèse a d'ailleurs été soulevée par les participants aux travaux du comité consultatif qui voyaient, dans cette concentration de patients en provenance des régions limitrophes aux centres de transplantation, un reflet possible de la densité populationnelle de chacune des régions. Elle pourrait aussi être le reflet d'une allocation plus importante des greffes aux personnes plus vulnérables qui résident dans les grandes villes [Salvalaggio, 2021; Lynch et Patzer, 2019; Lynch *et al.*, 2019].

Un profil de patients qui varie selon le type de greffe

Les patients québécois adultes qui ont subi une greffe cardiaque présentent un profil de caractéristiques similaires aux données internationales des registres et aux études relevées dans la littérature [ICIS, 2008]. Si le profil des patients qui ont bénéficié d'une greffe cardiaque a peu changé au cours des dernières années (âge médian dans la cinquantaine, prédominance masculine), celui des patients qui ont reçu une greffe pulmonaire a légèrement évolué : âge médian tendant vers la soixantaine, mais la légère prédominance masculine demeure. Chez les enfants, 50 % ont 6 ans ou plus. À l'exemple de données internationales et d'études sur le sujet [Taylor *et al.*, 2009; ICIS, 2008], les indications de la greffe cardiaque qui semblent les plus fréquentes chez les adultes sont les cardiomyopathies dilatées et ischémiques, malgré les limites associées à la validation des diagnostics principaux conciliés dans les BDCA provinciales. Il en va de même en ce qui a trait aux indications pour la greffe pulmonaire, soit les maladies pulmonaires interstitielles, les maladies pulmonaires obstructives chroniques et la fibrose kystique. En pédiatrie, l'indication pour la greffe cardiaque la plus fréquente serait la cardiomyopathie dilatée, pour le Québec et pour les patients âgés de plus d'un an selon les données de l'ISHLT.

La greffe : une intervention qui requiert un séjour hospitalier important

La majorité des patients adultes qui ont subi une greffe cardiaque ou pulmonaire ont eu une durée de séjour hospitalier post-transplantation de moins de 30 jours : médiane de 16 et 23 jours, respectivement. Ces durées de séjour sont restées stables pour les greffes cardiaques et pulmonaires au cours de la période la plus récente (2014-2018).

Des proportions similaires ont été enregistrées d'après les données de l'ISHLT⁸¹ pour la greffe cardiaque. Selon le comité consultatif, un meilleur service en ambulatoire – en CLSC ou à la clinique ambulatoire de transplantation – ou des visites fréquentes à domicile pourraient expliquer ces résultats. Les enfants ont besoin, quant à eux, d'une durée de séjour plus longue que les adultes, soit 90 jours ou plus pour la plupart.

Quelque 60 % des patients adultes qui ont subi une greffe cardiaque ont eu besoin de plus d'un séjour aux soins intensifs durant leur hospitalisation, et la fréquence de 3 séjours a augmenté au cours des dernières années (2014-2018). Pour les greffes pulmonaires, la majorité (83 %) n'ont eu qu'un seul séjour aux soins intensifs, mais la fréquence de 2 séjours et plus a légèrement augmenté entre 2009-2013 et 2014-2018. Globalement, la majorité des adultes qui ont subi une greffe cardiaque ou pulmonaire sont restés moins de 14 jours aux soins intensifs lors de leur premier séjour. Plusieurs raisons peuvent expliquer un séjour aux soins intensifs et sa durée, telles que la présence d'une infection (septicémie, infection du sang, pneumonie, infection bactérienne), une dysfonction rénale aiguë ou chronique (fréquente après une transplantation cardiaque), des problèmes circulatoires et une mauvaise adhésion au traitement, souvent associée à des problèmes psychologiques à la suite de la greffe [Alsaeed et Husain, 2019; Moller-Sorensen *et al.*, 2019; McCartney *et al.*, 2017]. Ces analyses n'ont pu être effectuées dans le cadre du présent travail.

La réadmission au cours des 30 jours postcongé suivant la greffe est de 16 %. Cependant, alors que le taux de réadmission semble avoir diminué au cours des dernières années (2014-2018) pour la transplantation cardiaque, elle s'est plutôt légèrement accrue pour la transplantation pulmonaire.

Des taux de décès et de survie qui s'améliorent

Les résultats colligés dans ce document démontrent que les taux de mortalité chez les adultes durant leur séjour hospitalier sont ceux attendus par les cliniciens consultés, soit entre 11 % et 14 % pour les deux types de greffe (respectivement pulmonaire et cardiaque), et que la mortalité intrahospitalière a diminué durant la période la plus récente (2014-2018) comparativement aux années antérieures. Ces taux s'apparentent à ceux observés dans la littérature, qui varient entre 5 % et 18 % [Alvarez *et al.*, 2021; Cantrelle *et al.*, 2018]. Chez les enfants, un taux de décès de 8 % apparaît congruent avec les attentes des cliniciens consultés. Les causes spécifiques de la mortalité durant l'hospitalisation n'ont pu être relevées dans cette analyse. Toutefois, les données de l'ISHLT indiquent que les décès au cours des 30 premiers jours chez les adultes sont principalement liés à un échec du greffon (39,5 %), suivi d'une défaillance organique (18,5 %) et de complications infectieuses (14 %; à l'exclusion des causes virales) [Khush *et al.*, 2019 (ISHLT)]⁸².

⁸¹ Diapositive 62; disponible dans le PowerPoint de l'ISHLT : Adult Heart Transplantation Statistics : <https://ishlt.org/research-data/registries/ttx-registry/ttx-registry-slides>

⁸² Voir également Moller-Sorensen *et al.*, 2019 à ce sujet. Diapositive 58 : disponible dans le PowerPoint de l'ISHLT : Adult Heart Transplantation Statistics : <https://ishlt.org/research-data/registries/ttx-registry/ttx-registry-slides>.

Comme observé dans la littérature, les taux de survie globale des adultes qui ont subi une greffe cardiaque ou pulmonaire au Québec se sont améliorés au cours des dernières années, notamment le taux de survie à 5 ans pour les adultes qui ont subi une greffe cardiaque qui s'est accru d'environ 8 points de pourcentage entre 2009-2013 et 2014-2018. Selon la littérature, cette amélioration de la survie pourrait être le résultat, entre autres, du progrès des techniques de conservation des organes, des soins pré et périopératoires, du suivi médical et des protocoles thérapeutiques d'immunosuppression [Jomphe, 2010; ICIS, 2008; Marsolais, 2008; Rosendale *et al.*, 2003a, 2003b]. Les taux de survie pédiatrique au Québec sont bons (92 %) et ils se comparent favorablement aux données internationales. La littérature montre qu'une amélioration des taux de survie chez les patients pédiatriques qui ont subi une greffe cardiaque a aussi été observée au cours des dernières années comparativement aux années 1980 [Martinez *et al.*, 2018], mais la présente analyse n'a pu confirmer cette tendance. Après un an, les taux de survie des adultes qui ont subi une greffe cardiaque apparaissent légèrement plus faibles au Québec par rapport à d'autres taux enregistrés dans le reste du Canada et dans d'autres pays (États-Unis, Australie et Nouvelle-Zélande). Il en va de même pour les taux de survie à 1 an suivant la greffe pulmonaire qui, toutefois, présente des taux à 5 ans plus favorables que ceux indiqués par les données internationales recensées.

Un portrait clinique limité par la qualité des données disponibles

L'exercice qui a permis de dresser un portrait des patients qui ont reçu une greffe quant aux comorbidités qu'elles présentaient, à l'utilisation de DAV ou de l'ECMO, ainsi que des complications présentées durant le séjour hospitalier index comporte de nombreuses limites, en raison principalement de la façon dont est alimentée la BDCA provinciale sur les hospitalisations et de la variabilité avec laquelle est rapportée et codifiée, dans les centres transplantateurs, l'information qui alimente cette banque de données.

En ce qui a trait aux comorbidités préexistantes présentées par les patients qui ont subi une greffe cardiaque, les maladies pulmonaires ainsi que rénales chroniques apparaissent les plus fréquentes. Le diabète, également souvent présent dans le cas des greffes cardiaques, est la comorbidité la plus fréquemment observée chez des patients québécois qui ont subi une greffe pulmonaire, et il est aussi rapporté comme significatif à l'échelle internationale.

Le recours à l'ECMO en postgreffe paraît avoir été plus courant qu'en prégreffe cardiaque chez les adultes. Environ le cinquième des patients mis sous ECMO en prégreffe ont dû avoir une assistance cardiorespiratoire prolongée en postgreffe. L'interaction entre le volume de transplantations des centres et l'utilisation de l'ECMO ou du DAV a été étudiée dans la clientèle pédiatrique, et les auteurs ont observé une différence significative quant à la survie à un an entre les deux modalités dans les centres traitant un petit volume de patients [Hsieh *et al.*, 2017].

Enfin, les complications infectieuses de type pneumonie sont relativement fréquentes chez les patients hospitalisés qui ont subi une greffe cardiaque ou pulmonaire.

Ces résultats sont similaires à ceux trouvés dans la littérature [Alsaed et Husain, 2019; Moller-Sorensen *et al.*, 2019; Alba *et al.*, 2016; Lushaj *et al.*, 2016]. Quant au rejet du

greffon et à l'échec de la greffe – par ailleurs mal définis et mal rapportés par les codes actuellement employés dans les BDCA) –, les taux sont relativement faibles lors du séjour hospitalier associé à l'intervention. Les données récentes de l'ISHLT indiquent une diminution de l'incidence des rejets durant l'année suivant la transplantation chez les adultes qui ont subi une greffe cardiaque [Khush *et al.*, 2019 (ISHLT)] ou pulmonaire [Chambers *et al.*, 2019 (ISHLT)].

Enjeux, défis et possibilités

Bien que comportant certaines limites, ce premier portrait permet de discerner, à la lumière de la littérature recensée et des consultations menées, quelques défis d'ordre populationnel et organisationnel. Parmi ceux-ci, notons des enjeux potentiels relatifs à l'accessibilité, tant à la greffe qu'à certains examens et services de soutien aux patients, de continuité des services suivant l'hospitalisation pour la greffe pour certains patients résidant dans une région éloignée du centre de transplantation, et, dans une moindre mesure, au volume de transplantations pour certains centres. Ces défis sont par ailleurs conformes à trois des grands domaines du cadre d'évaluation de la qualité des soins proposés par l'Institute of Medicine, soit l'accessibilité en temps opportun et, de façon complémentaire, l'équité d'accès de même que la centralisation des soins sur les besoins, valeurs et préférences du patient [IOM, 2001]. L'analyse des données colligées montre par ailleurs une grande similarité entre les divers programmes de transplantation d'organes, que l'on trouve dans les deux autres volets des travaux (hépatique; rénal et pancréatique).

Accessibilité de la greffe cardiaque et pulmonaire

Bien que la pratique au Québec soit soumise à un protocole et centralisée comme indiqué plus haut, la répartition géographique des centres de transplantation cardiaque, qui sont concentrés, pour l'essentiel, dans les deux grands centres urbains de la province, peut constituer un enjeu d'accès à la greffe pour certains patients, notamment ceux qui résident en région éloignée, voire isolée. Cela est encore plus apparent pour ce qui est de la greffe pulmonaire et de la greffe cardiaque pédiatrique, qui ne sont réalisées qu'à Montréal. Selon certains cliniciens consultés, des patients vivant en région éloignée, venant notamment des populations autochtones, sont confrontés à des enjeux logistiques non négligeables pour accéder à la greffe, par exemple un déménagement à court ou à long terme près du centre transplantateur, ce qui requiert de ce centre la mise en application de stratégies pour faciliter au mieux cet accès. À l'examen des données sur la répartition des patients qui ont accédé à la greffe au cours des dernières années au Québec, un plus large pourcentage de patients venant des régions sociosanitaires à proximité de la localisation des centres transplantateurs est généralement constaté. Bien que l'on puisse se questionner sur l'équité d'accès à la greffe cardiaque ou pulmonaire, cette répartition des patients ne signifie toutefois pas que ceux qui se trouvent dans les régions sociosanitaires plus éloignées des centres urbains n'ont pas accès à la greffe. L'examen de la répartition géographique populationnelle ne semble par ailleurs pas suggérer une sur ou une sous-représentation importante de certaines régions dans les données de répartition des greffes (sauf exception). Cette appréciation est toutefois

entachée de nombreuses limites, notamment une méconnaissance des besoins réels des différentes populations régionales – qui n’ont pas été examinés dans le cadre du présent travail – et de l’importance de la relocalisation de certaines clientèles très vulnérables des régions vers les centres urbains pour recevoir les soins requis par leur condition.

Selon certains cliniciens consultés, bien qu’il n’y ait pas d’ententes formelles désignant des corridors de services entre centres demandeurs et centres de transplantation, les bassins de population associés à ces derniers sont clairs. Certains médecins de centres demandeurs auront aussi tendance à orienter leurs patients vers un centre de transplantation qui aura préalablement été leur milieu de formation et qu’ils connaissent mieux. Par ailleurs, la concentration des programmes de transplantation dans les centres urbains est compréhensible, l’expertise et les ressources requises pour effectuer des greffes devant être rassemblées dans des milieux de soins spécifiques et assurées par des hôpitaux universitaires [OPTN, 2021a; CRMCC, 2020 et 2017; ABM, 2013]. Tout de même, dans certains pays, des politiques ont été récemment mises en application afin d’assurer l’équité d’accès à la transplantation en tenant compte de la région d’appartenance des patients plutôt qu’en se basant principalement sur leur condition clinique et sur le potentiel de succès de la transplantation évalués à partir d’indicateurs métriques qui peuvent favoriser l’accès à des patients plus vulnérables résidant dans les grandes villes [Salvalaggio, 2021; Lynch et Patzer, 2019; Lynch *et al.*, 2019].

Les délais associés à la liste d’attente en vue d’une greffe ont également été soulignés par les cliniciens consultés, en raison notamment du temps nécessaire à l’orientation ou au transfert de candidats potentiels adultes vers les centres de transplantation pour une évaluation, ou de délais d’évaluation occasionnels dans certains centres en raison d’un accès difficile à certains professionnels ou certains examens. Pour les patients, ces délais peuvent engendrer des complications graves et mener parfois à leur décès. De l’avis des cliniciens consultés et selon les lignes directrices disponibles [Chih *et al.*, 2020; CRMCC, 2017], cet enjeu pourrait être surmonté, entre autres, par la sensibilisation et la formation des cliniciens, notamment sur les procédures et les indications cliniques de l’orientation vers un centre de transplantation, ou la mise en place de structures ou de processus qui permettraient au patient en attente d’évaluation d’accéder plus rapidement aux examens nécessaires pour être inscrit sur la liste d’attente. Afin d’orienter en temps opportun un patient vers la greffe, les cliniciens consultés ont également relevé la nécessité d’améliorer la collaboration précoce entre les centres de transplantation et les centres demandeurs et celle du suivi avec les équipes cliniques de ces centres. En pédiatrie, les délais associés à l’orientation ne semblent toutefois pas être un enjeu.

Parallèlement, les membres du comité consultatif se sont questionnés sur l’accès à la greffe (notamment cardiaque) pour les patients âgés de plus de 60 ans qui ne sont peut-être pas toujours orientés vers les centres transplantateurs. Ils spécifient toutefois que l’âge n’est pas un critère de sélection absolu, mais plutôt relatif, qui est examiné parallèlement par rapport à l’ensemble des comorbidités présentées par les patients. L’analyse des données de Transplant Québec et des BDCA indique aussi qu’une faible

proportion de patients âgés de 65 ans et plus étaient en attente d'une greffe ou ont bénéficié d'une greffe cardiaque ou pulmonaire. De plus, bien que des lignes directrices canadiennes récentes recommandent d'examiner l'option de la transplantation cardiaque pour les patients âgés de moins de 70 ans ainsi que pour certains patients sélectionnés âgés de plus de 70 ans [Chih *et al.*, 2020], aucun patient de 70 ans n'a bénéficié d'une greffe cardiaque entre 2009 et 2018 selon les BDCA. Il est reconnu que les candidats à la greffe de 55 ans et plus ont un risque de mortalité plus élevé après la greffe que les patients plus jeunes [Cantrelle *et al.*, 2017; Kilic *et al.*, 2013], ce qui pourrait empêcher certains médecins d'orienter vers la greffe les patients plus âgés au profil clinique souvent plus complexe.

Accès aux services et réponse aux besoins des patients

Des enjeux d'accès limité à certains services essentiels ont aussi été relevés par les cliniciens consultés. En transplantation pulmonaire, entre autres, certains examens d'ordre paraclinique (endoscopie, examens en médecine nucléaire) et la bronchoscopie sont difficiles d'accès en soirée et durant la fin de semaine, et notamment depuis la crise sanitaire, ce qui a pour conséquences de longs délais d'attente et un effet défavorable sur l'état clinique du patient, ou entraînerait le développement de complications, notamment chez les patients asymptomatiques. Les cliniciens et les patients consultés ont également rapporté que l'accès à certains services de soutien aux patients et à leurs proches était problématique, comme pour les services de nutrition, d'ergothérapie, de physiothérapie, et notamment ceux de psychologie offerts par les établissements publics, ou encore les services de transport ou d'hébergement pour les personnes qui résident loin des centres transplantateurs et doivent s'y rendre pour des examens. Cet accès parfois restreint ou difficile à certains professionnels peut poser un défi quant à une réponse en temps opportun à certains besoins des patients et de leurs proches, notamment en ce qui concerne le soutien psychosocial. Pour le soutien en santé mentale en particulier, cela est préoccupant étant donné que la littérature démontre un taux d'anxiété et de dépression plus important chez les patients qui ont reçu une transplantation [Quinlan *et al.*, 2020; Dew *et al.*, 2015]. Ces taux sont associés à une mauvaise adhésion à la médication, à une hausse du nombre de réadmissions et à l'échec de la transplantation à long terme [McCormick *et al.*, 2020; Delibasic *et al.*, 2017; Oliva *et al.*, 2013; Lurie *et al.*, 2000]. Parallèlement, les problèmes économiques exacerbent la détresse psychologique chez les patients [Van Cleemput *et al.*, 2018; Sadala *et al.*, 2013]. Selon les cliniciens consultés, une aide financière bonifiée serait une solution pour soutenir les patients et leurs proches qui résident loin des centres transplantateurs et n'ont pas les moyens financiers pour avoir accès à un logement à proximité ou encore pour les déplacements lors des examens de suivi ou pour la greffe. Une offre de soins à domicile accessible serait aussi opportune. Pour les jeunes patients qui ont subi une greffe, les évaluations pour un retard de développement ou de langage constituent un autre défi important après le congé de l'hôpital, comme souligné lors des consultations, et cela a un impact significatif sur la santé et le cheminement scolaire des jeunes patients ainsi que sur la santé psychologique globale de la famille. Pour obtenir

ces différents services, plusieurs patients et familles doivent se tourner vers le secteur privé, réduisant ainsi l'équité d'accès à de tels services de soutien.

Continuité des soins et services et réponse aux besoins des patients

L'impact de la limitation ou du manque de ressources professionnelles dans le réseau de la santé se fait aussi sentir sur les activités de transplantation proprement dites, notamment en ce qui a trait au personnel infirmier (en salle d'opération, par exemple), aux inhalothérapeutes, aux physiothérapeutes, aux intervenants psychosociaux et aux psychiatres en établissement. Cela a non seulement des retombées sur la réponse aux besoins des patients, mais également sur la continuité des soins et des services qui leur sont destinés. À titre d'exemple, les coordonnateurs de transplantation (souvent des infirmiers) peinent à assurer le suivi des patients conjointement avec les équipes cliniques hors du centre transplantateur (p. ex. transmission/réception des résultats d'analyses, de tests ou d'examen) ou à orienter les patients et leurs proches vers des ressources de soutien à proximité de leur lieu de résidence. Les cliniciens consultés ont également souligné la nécessité d'un soutien financier suffisant et spécifique aux divers programmes de transplantation d'organes solides afin de recruter et de maintenir le personnel nécessaire pour répondre aux divers besoins des patients.

Les enjeux potentiels relatifs à la continuité semblent être davantage mis en évidence lors du suivi des patients après la greffe, notamment lorsque ce suivi est partagé entre le centre transplantateur et un centre hospitalier régional. L'une des préoccupations mises de l'avant par les cliniciens rencontrés concerne la transmission, en temps opportun, de l'information pertinente concernant la condition, les besoins de suivi (comme discuté plus haut) et les résultats d'examens et tests des patients. Bien que des ententes ou des protocoles aient été établis entre certains centres de transplantation et divers établissements ou équipes cliniques pour soutenir le partage des soins et le suivi des patients, les cliniciens consultés ont constaté des manques et des délais dans la transmission et la réception de l'information – de part et d'autre – et une non-uniformité dans l'établissement et l'utilisation de ces ententes. Par ailleurs, être en mesure de répondre, en temps opportun, aux exigences de suivi des patients receveurs d'une greffe à proximité de leur lieu de résidence permet de tenir compte des préférences de ces patients. Organiser l'offre de services spécialisés et soutenir les équipes cliniques en région, faciliter le déplacement en région des professionnels des équipes de transplantation, améliorer la communication entre les équipes de soins, notamment en privilégiant l'utilisation de technologies de l'information adéquates, ont été suggérés comme pistes de solution potentielles. Selon une étude récente, de nombreux centres de transplantation américains ont eu un recours accru (passant de 16 à 98 %), durant la pandémie de la COVID-19, à des modalités de télémédecine pour faire le suivi des patients à différentes étapes de leur continuum de soins [Sherman *et al.*, 2020].

Volumes de greffes

Enfin, en ce qui a trait aux faibles volumes d'interventions présentés par certains centres de transplantation, bien que certaines données probantes semblent montrer une association entre des volumes plus élevés de greffes et de meilleurs résultats de santé, la fixation d'un seuil minimal précis en transplantation cardiaque n'est pas non plus éclairée par des données probantes. D'ailleurs, peu de documents d'encadrement citent un volume minimal annuel de transplantations cardiaques ou pulmonaires. De plus, les résultats de santé des patients qui ont subi une greffe sont également tributaires des caractéristiques du centre, de la structure, de l'équipe et de ses compétences, des protocoles de soins et aussi de la clientèle. Tout de même, une collaboration entre centres, et particulièrement entre ceux établis dans une même région, pourrait possiblement permettre des gains en efficience et potentiellement en qualité des soins.

Forces et limites des travaux

La principale force de ce travail repose sur le fait qu'il concilie l'information issue de différentes sources de données afin d'étayer un portrait plus précis des pratiques qui existent dans les programmes de transplantation québécois et d'apprécier ceux-ci en fonction des données présentes dans la littérature. À cet égard plus spécifiquement, bien que la nature des données recueillies ne se substitue pas à un registre particulier concernant les programmes de transplantation d'organes solides, la source de données MED-ÉCHO offre un potentiel intéressant en raison de la vaste gamme d'information accessible dont elle dispose. Les données recueillies dans les banques clinico-administratives ont rendu possible la réalisation, à l'échelle populationnelle, d'un portrait des patients qui ont eu recours à une transplantation cardiaque ou pulmonaire au Québec. À défaut d'avoir accès à des données plus détaillées relatives à la documentation du dossier du patient, une consultation auprès des membres du comité consultatif a permis de valider certains codes et définitions en plus de fournir une rétroaction quant à l'interprétation de ces résultats. Ces échanges avec les membres du comité consultatif ont permis non seulement d'identifier des variables d'intérêt à explorer parmi celles répertoriées dans la revue systématique de Brett et ses collaborateurs [2018], mais aussi de procéder à des ajustements sur quelques-unes d'entre elles pour une potentielle mesurabilité dans les BDCA provinciales. Cette contribution a soutenu la qualité méthodologique de ce portrait réalisé à l'aide des banques de données en rapportant l'information la plus juste et fiable possible et qui tient compte de la réalité des pratiques en transplantation d'organes.

Les limites du présent état des pratiques sont de divers ordres selon la source d'information exploitée. En ce qui concerne les données issues de la littérature grise, très peu de documents d'encadrement publiés par des organisations reconnues du domaine de la transplantation et par les autorités de santé ou organismes coordonnant les activités de don et de transplantation au sein d'un pays ou d'une province se sont intéressés aux éléments de structure et pratiques organisationnelles, et la plupart de ces documents sont basés quasi exclusivement sur l'opinion d'experts. De plus, aucun document d'encadrement récent n'est disponible pour le Québec. En outre, peu de textes

illustrant les pratiques organisationnelles qui existent dans les établissements de divers pays ou provinces ont été trouvés.

En ce qui concerne la consultation, les données recueillies à partir des questionnaires envoyés aux centres transplantateurs n'ont permis de dresser qu'un portrait partiel de la pratique au Québec en raison, entre autres, de la situation sanitaire actuelle associée à la pandémie de la COVID-19 qui n'a pas permis d'obtenir des réponses de tous les centres de transplantation cardiaque qui prennent en charge les patients adultes. Les réponses de deux établissements de transplantation cardiaque ont été obtenues, et seule la version courte du questionnaire a été remplie par le centre de transplantation pulmonaire. Ainsi, l'analyse transversale des données n'a pu être optimale.

Une consultation auprès de patients qui ont subi une greffe et de leurs proches aurait été d'intérêt, notamment pour explorer certains aspects pour lesquels des enjeux ont été rapportés (p. ex. continuité des soins, accès aux services de soutien), mais elle n'a pu être réalisée.

En ce qui a trait aux données issues des banques clinico-administratives, un des principes régissant leur utilisation est l'appréciation de l'adéquation de ces données par rapport aux objectifs de l'évaluation. Les BDCA ont été conçues à des fins de gestion et non pour la recherche. Par conséquent, une bonne compréhension des variables de MED-ÉCHO est essentielle, puisque ce fichier est employé en dehors des champs pour lesquels il a été conçu. Il est important de s'assurer d'un bon niveau de qualité de l'information disponible en termes de complétude, d'exactitude, de pertinence et de cohérence. À cet égard, le fichier MED-ÉCHO a suscité certaines inquiétudes sur le plan méthodologique, ce qui a parfois contribué à limiter les analyses effectuées pour brosser le portrait des patients receveurs d'une transplantation au Québec. Les variables de nature organisationnelle (volume, durée du séjour) ont montré une fiabilité supérieure à celle des données de nature clinique.

Une des premières limites rencontrées concerne la validité du diagnostic principal et des diagnostics secondaires consignés dans les dossiers hospitaliers quant à leur utilisation pour définir l'indication de la greffe. Tous les diagnostics consignés sur la feuille sommaire d'hospitalisation (formulaire AH-109), bien qu'ils soient codifiés à partir de la Classification internationale des maladies et des problèmes de santé connexes (CIM-10-CA), système reconnu de nomenclature des maladies, dépendent fortement de la pratique du clinicien et de la qualité du codage. L'archiviste joue également un rôle dans la collecte, la validation et le codage des diagnostics qui servent à établir la banque de données provinciales MED-ÉCHO. Par définition, le diagnostic principal rapporté sur la feuille sommaire correspond à la cause principale de l'hospitalisation du patient. Il s'agit d'une information obligatoire, et l'établissement de ce diagnostic relève de la décision du médecin responsable du patient. Selon les cliniciens du comité consultatif consultés, dans bien des cas, le diagnostic principal consigné au dossier reflétait plutôt l'évolution de la maladie au moment de la greffe et non l'indication de la greffe qui avait permis l'inscription du patient sur la liste d'attente d'une transplantation. Comme pour le diagnostic principal, l'inscription des diagnostics secondaires relève aussi de la décision du médecin responsable du patient. Ces autres diagnostics correspondent à d'autres

affections ou diagnostics concomitants qui peuvent avoir ou non un impact sur la prise en charge du patient et qui incluent aussi des complications survenues durant le séjour dans l'établissement. Malgré la richesse de cette information, il faut être capable de discerner le diagnostic d'indication de la greffe, si cette dernière est précisée, des autres renseignements contenus dans ces variables. Afin de s'assurer d'obtenir l'information la plus juste possible, il a donc été nécessaire d'appliquer des procédures de validation de cette donnée auprès des cliniciens consultés. Cette approche repose toutefois sur l'avis de quelques-uns des cliniciens, et elle ne constitue pas un consensus établi étant donné les variations possibles entre les centres ou dans le même centre selon le médecin ou l'archiviste quant à la tenue des dossiers et à la saisie de cette information dans la banque MED-ÉCHO. Par ailleurs, il faut savoir que l'indication de la greffe est une information transmise à Transplant Québec par les centres transplantateurs. Ce diagnostic est obtenu grâce au formulaire de l'avis d'inscription rempli par le médecin à propos du patient inscrit sur la liste d'attente. Cette information est obligatoire dans le dossier du patient, mais rien ne garantit qu'il y a une indication précise pour chaque patient. Dans certains cas, le diagnostic indiqué appartenait à la catégorie « Autre », sans aucune mention supplémentaire. De plus, les données dont dispose Transplant Québec sur les patients en attente d'une greffe ne peuvent pas être jumelées avec les données de MED-ÉCHO. Il est donc impossible d'établir le suivi longitudinal des patients du moment de leur inscription sur la liste d'attente jusqu'à la greffe. En ce qui a trait aux résultats sur les comorbidités et autres antécédents médicaux, les statistiques rapportées reposent sur la recherche des diagnostics établis lors des hospitalisations durant l'année précédant la greffe ou lors de l'hospitalisation pour la greffe. Cela n'exclut donc pas une possible sous-déclaration, puisque l'identification de ces comorbidités est fondée sur la présence de codes diagnostiques, ce qui est tributaire de l'information présente dans les dossiers médicaux et saisie dans la banque MED-ÉCHO.

Une autre limite concerne la complétude des interventions médicales réalisées lors de l'hospitalisation. L'archiviste se limitant à saisir les interventions les plus importantes ou pertinentes, certains actes cliniques pouvaient être absents de la banque MED-ÉCHO. De plus, des variables de mesure de la qualité en transplantation exigent des données cliniques essentielles pour en soutenir le développement. Or, cette information était parfois absente ou comportait des limites trop importantes pour couvrir tous les aspects du suivi postgreffe des patients. À titre d'exemple, une des variables de mesure de la qualité concerne le besoin d'une assistance ventilatoire prolongée, signe d'une complication chirurgicale. Or, aucune information sur les interventions colligées dans MED-ÉCHO ne permet d'en connaître la durée et, bien que les différents codes d'intervention saisis puissent renseigner sur l'usage d'une assistance respiratoire mécanique et d'une intubation en vue de la ventilation, l'extubation, quant à elle, n'est pas toujours saisie. De plus, lorsque la ventilation invasive fait partie de l'anesthésie générale, sa codification comme intervention n'est pas obligatoire.

La base de données MED-ÉCHO a également été utilisée pour l'évaluation des complications postgreffe pouvant survenir lors du séjour hospitalier ou pour expliquer les raisons d'une réadmission non planifiée à l'hôpital. Ces données sont tributaires de la validité du diagnostic principal et des diagnostics secondaires consignés mentionnés

plus haut. Les infections et les complications survenues lors de l'hospitalisation du patient sont aussi saisies dans les diagnostics secondaires figurant sur la feuille sommaire d'hospitalisation. L'absence d'information sur le moment de l'infection ou de la complication a également représenté une contrainte, puisqu'il aurait été utile de vérifier si ces complications étaient survenues dans l'intervalle postgreffe et à l'intérieur d'un certain délai.

Enfin, certaines mesures reposent sur un nombre de patients relativement petit, particulièrement lorsque les résultats sont présentés en fonction de variables de stratification comportant plusieurs catégories. Les résultats présentés doivent par conséquent être interprétés avec prudence, notamment dans les comparaisons entre les groupes, entre les centres ou entre les périodes à l'étude. La prudence est aussi de mise lorsqu'il s'agit de comparer les données issues des BDCA avec celles issues des registres internationaux, ceux d'autres pays ou provinces ou de la littérature, compte tenu, notamment, des différences dans les façons de collecter et de colliger les données, des périodes examinées ainsi que des populations étudiées.

CONCLUSION

Les travaux entrepris dans le cadre du mandat confié à l'INESSS avaient pour objectif de décrire l'organisation des soins et services dans les centres de transplantation cardiaque et pulmonaire au Québec ainsi que les principaux résultats clinico-administratifs associés, et de les comparer aux pratiques nationales et internationales en faisant ressortir les éléments organisationnels recommandés en termes de structure et de processus.

L'information colligée à partir d'un questionnaire distribué aux établissements désignés du Québec et de la consultation de cliniciens du milieu ainsi que de patients a permis de dresser un portrait partiel des pratiques organisationnelles en transplantation cardiaque et pulmonaire au Québec. La capacité de comparer ces données avec celles issues de la littérature d'encadrement sur les pratiques nationales et internationales s'est avérée limitée. Les travaux n'ont permis de recenser qu'un nombre limité de documents d'encadrement portant sur les éléments de structure et les pratiques organisationnelles, et aucun document d'encadrement récent au Québec n'a été repéré. De plus, la collecte de données auprès des centres québécois de transplantation cardiaque a été incomplète.

À la lumière de cette collecte d'information, quelques enjeux potentiels apparaissent, notamment en ce qui a trait à l'accessibilité et à la continuité des soins et services. D'abord, bien que l'accès à la greffe, d'après l'examen des densités populationnelles, ne semble globalement pas sur ou sous-représenté dans certaines régions sociosanitaires du Québec, des analyses plus approfondies seraient nécessaires pour éclairer davantage une préoccupation soulignée quant à l'équité d'accès, car de nombreux facteurs doivent être pris en considération, notamment les besoins régionaux en matière de greffe. Le présent travail a aussi relevé un potentiel enjeu d'accès entravé à certains services de soutien aux patients et à leurs proches, comme les services psychosociaux, de nutrition, d'ergothérapie, de physiothérapie, de transport ou d'hébergement, mais aussi d'autres tels des examens d'expertise paraclinique. Ces difficultés d'accès remettent en question la capacité de répondre aux divers besoins des patients et de leurs proches. Enfin, un enjeu possible relatif à la continuité est ressorti lors du suivi des patients après la greffe, notamment lorsque ce suivi est partagé entre le centre transplantateur et un centre hospitalier régional.

Enfin, bien que l'exploitation des BDCA pour établir un portrait des principaux résultats clinico-administratifs liés aux activités de transplantation cardiaque et pulmonaire entre 2009 et 2018 soit limitée, il est permis de penser que plusieurs de ces résultats, dans l'ensemble, se comparent favorablement à ceux obtenus dans d'autres pays ou provinces similaires au Québec, notamment en ce qui a trait à la survie postgreffe.

D'autres travaux seraient toutefois nécessaires pour approfondir la compréhension des processus et structures organisationnelles spécifiques au Québec et ainsi mieux apprécier l'offre de soins et services en transplantation d'organes solides ainsi que les résultats qui en découlent, et optimiser le tout, s'il y a lieu. Il serait par ailleurs intéressant d'examiner les données clinico-administratives colligées durant les années de la

pandémie à la COVID-19 afin d'apprécier l'impact de celle-ci sur les activités de transplantation. Les résultats du présent portrait éclairent tout de même la réflexion sur la création et la priorisation de variables d'intérêt communes pour le suivi et l'appréciation de la qualité des activités de transplantation au Québec. À cet effet, les constats tirés des portraits élaborés pour les différents types de transplantation d'organes solides seront colligés dans une publication ultérieure.

RÉFÉRENCES

- Agence de la biomédecine (ABM). Greffe cardiaque. Saint-Denis La Plaine, France : ABM; 2019a. Disponible à : https://rams.agence-biomedecine.fr/sites/default/files/pdf/2020-09/RAMS_2019ORGANES_GRF_COEUR.pdf.
- Agence de la biomédecine (ABM). Greffe cardio-pulmonaire et pulmonaire. Saint-Denis La Plaine, France : ABM; 2019b. Disponible à : https://rams.agence-biomedecine.fr/sites/default/files/pdf/2020-09/RAMS_2019_ORGANES_GRF_PCP.pdf.
- Agence de la biomédecine (ABM). La greffe d'organes en 7 fiches pratiques – Vadémécum. Saint-Denis La Plaine, France : ABM; 2013. Disponible à : https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/fiches_vademecum_vdef.pdf.
- Agence de la biomédecine (ABM). Manuel d'auto-évaluation des équipes de greffe chez l'adulte. Saint-Denis La Plaine, France : ABM; 2012. Disponible à : <https://docplayer.fr/18590033-Agence-de-la-biomedecine-janvier-2012-manuel-d-autoevaluation-des-equipes-de-greffe-chez-l-adulte-janvier-2012-1.html>.
- Agence de la santé publique du Canada (ASPC). Lignes directrices pour la prévention et le contrôle des infections : trousse d'outils de l'évaluation clinique. Ottawa, ON : ASPC; 2014. Disponible à : http://publications.gc.ca/collections/collection_2014/aspc-phac/HP40-119-2014-fra.pdf.
- Agrément Canada. Transplantation d'organes et de tissus. Normes (Ver. 11). Ottawa, ON : Agrément Canada; 2016.
- Alba AC, Bain E, Ng N, Stein M, O'Brien K, Foroutan F, Ross H. Complications after heart transplantation: Hope for the best, but prepare for the worst. *Int J Transplant Res Med* 2016;2(2):022.
- Alsaeed M et Husain S. Infections in heart and lung transplant recipients. *Crit Care Clin* 2019;35(1):75-93.
- Alvarez PA, Briasoulis A, Malik AH. Trends, risk factors, and mortality of unplanned 30-day readmission after heart transplantation. *Am J Cardiol* 2021;154:130-3.
- Australasian Transplant Coordinators Association et Transplantation Society of Australia and New Zealand (ATCA-TSANZ). National Standard Operating Procedures for Organ Allocation, Organ Rotations, Urgent Listings, Auditing Process. Canberra, Australie : ATCA; 2017. Disponible à : http://www.atca.org.au/files/ATCA_TSANZ%20SOP%20001.2017.pdf.
- BC Transplant. Medication Guidelines for Solid Organ Transplants. Vancouver, BC : BC Transplant; 2021. Disponible à : <http://www.transplant.bc.ca/Documents/Health%20Professionals/Clinical%20guidelines/Clinical%20Guidelines%20for%20Transplant%20Medications.pdf>.

- BC Transplant. Clinical Guidelines for Adult Heart Transplantation – Revised September 2017. Vancouver, BC : BC Transplant; 2017. Disponible à : <http://www.transplant.bc.ca/Documents/Health%20Professionals/Clinical%20guidelines/Heart%20Transplant%20Clinical%20Guidelines%202017.pdf>.
- Beaulieu L, Beupré G, Lavoie A, Raymond L. Cadre d'organisation des services en don d'organes et en don de tissus. Montréal, Qc : Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux (AQESSS), Transplant Québec, Héma-Québec, ACMDPQ; 2015. Disponible à : https://www.transplantquebec.ca/sites/default/files/cadre_web.pdf.
- Brett KE, Ritchie LJ, Ertel E, Bennett A, Knoll GA. Quality metrics in solid organ transplantation: A systematic review. *Transplantation* 2018;102(7):e308-30.
- Cajita MI, Baumgartner E, Berben L, Denhaerynck K, Helmy R, Schonfeld S, et al. Heart transplant centers with multidisciplinary team show a higher level of chronic illness management – Findings from the International BRIGHT Study. *Heart Lung* 2017;46(5):351-6.
- Cantrelle C, Dorent R, Legeai C, Damy T, Bastien O, Tuppin P. Hospitalisation and life support in the year before and during heart transplantation: A French national study. *Open Heart* 2018;5(2):e000913.
- Cantrelle C, Legeai C, Latouche A, Tuppin P, Jasseron C, Sebbag L, et al. Access to heart transplantation: A proper analysis of the competing risks of death and transplantation is required to optimize graft allocation. *Transplant Direct* 2017;3(8):e198.
- Chambers DC, Perch M, Zuckermann A, Cherikh WS, Harhay MO, Hayes D Jr, et al. The International Thoracic Organ Transplant Registry of the International Society for Heart and Lung Transplantation: Thirty-eighth adult lung transplantation report—2021; Focus on recipient characteristics. *J Heart Lung Transplant* 2021;40(10):1060-72.
- Chambers DC, Cherikh WS, Harhay MO, Hayes D Jr, Hsich E, Khush KK, et al. The International Thoracic Organ Transplant Registry of the International Society for Heart and Lung Transplantation: Thirty-sixth adult lung and heart-lung transplantation report—2019; Focus theme: Donor and recipient size match. *J Heart Lung Transplant* 2019;38(10):1042-55.
- Charlson ME, Pompei P, Ales KL, MacKenzie CR. A new method of classifying prognostic comorbidity in longitudinal studies: Development and validation. *J Chronic Dis* 1987;40(5):373-83.
- Chih S, McDonald M, Dipchand A, Kim D, Ducharme A, Kaan A, et al. Cardiovascular Society/Canadian Cardiac Transplant Network position statement on heart transplantation: Patient eligibility, selection, and post-transplantation care. *Can J Cardiol* 2020;36(3):335-56.
- Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada (CRMCC). Normes d'agrément des programmes de domaine de compétence ciblée en transplantation d'organes. Ottawa, ON : CRMCC; 2020. Disponible à : https://www.royalcollege.ca/rcsite/documents/ibd/solid_organ_transplantation_afc_sa_f.pdf.

- Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada (CRMCC). Portfolio de compétences pour la Route d'évaluation par la pratique (REP) du diplôme en transplantation d'organes. Ottawa, ON : CRMCC; 2017.
- Coleman B, Blumenthal N, Currey J, Dobbels F, Velleca A, Grady KL, et al. Adult cardiothoracic transplant nursing: An ISHLT consensus document on the current adult nursing practice in heart and lung transplantation. *J Heart Lung Transplant* 2015;34(2):139-48.
- Colvin M, Smith JM, Hadley N, Skeans MA, Uccellini K, Goff R, et al. OPTN/SRTR 2018 Annual Data Report: Heart. *Am J Transplant* 2020;20(Suppl s1):340-426.
- Comité permanent de la santé. Les dons d'organes au Canada. Rapport du Comité permanent de la santé – Bill Casey, le président. Ottawa, ON : Chambre des Communes (42^e législature, 1^{re} session); 2018. Disponible à : <https://www.noscommunes.ca/Content/Committee/421/HESA/Reports/RP10019869/hesarp19/hesarp19-f.pdf>.
- Costanzo MR, Dipchand A, Starling R, Anderson A, Chan M, Desai S, et al. The International Society of Heart and Lung Transplantation Guidelines for the care of heart transplant recipients. *J Heart Lung Transplant* 2010;29(8):914-56.
- Delibasic M, Mohamedali B, Dobrilovic N, Raman J. Pre-transplant depression as a predictor of adherence and morbidities after orthotopic heart transplantation. *J Cardiothorac Surg* 2017;12(1):62.
- Department of Health and Human Services (DHHS). Centers for Medicare & Medicaid Services (CMS). 42 CFR Parts 405, 482, 488, and 498. Medicare Program; Hospital Conditions of Participation: Requirements for Approval and Re-Approval of Transplant Centers To Perform Organ Transplant. *Fed Reg* 2007;72(61):15198-280. Disponible à : <https://www.cms.gov/Regulations-and-Guidance/Legislation/CFCsAndCoPs/Downloads/trancenterreg2007.pdf>.
- Dew MA, Rosenberger EM, Myaskovsky L, DiMartini AF, DeVito Dabbs AJ, Posluszny DM, et al. Depression and anxiety as risk factors for morbidity and mortality after organ transplantation: A systematic review and meta-analysis. *Transplantation* 2015;100(5):988-1003.
- Deyo RA, Cherkin DC, Ciol MA. Adapting a clinical comorbidity index for use with ICD-9-CM administrative databases. *J Clin Epidemiol* 1992;45(6):613-9.
- Donabedian A. The quality of care. How can it be assessed? *JAMA* 1988;260(12):1743-8.
- Donnelly JP, Locke JE, MacLennan PA, McGwin G Jr, Mannon RB, Safford MM, et al. Inpatient mortality among solid organ transplant recipients hospitalized for sepsis and severe sepsis. *Clin Infect Dis* 2016;63(2):186-94.
- Elixhauser A, Steiner C, Harris DR, Coffey RM. Comorbidity measures for use with administrative data. *Med Care* 1998;36(1):8-27.
- Ernst & Young Australia. Review of the Organ donation, retrieval and transplantation system – Final report. Canberra, Australie : Ernst & Young, Australia; 2018. Disponible à : <https://www.health.gov.au/sites/default/files/documents/2020/02/review-of-the-organ-donation-retrieval-and-transplantation-system-final-report-final-report.pdf>.

- Francis GS, Greenberg BH, Hsu DT, Jaski BE, Jessup M, LeWinter MM, et al. ACCF/AHA/ACP/HFSA/ISHLT 2010 clinical competence statement on management of patients with advanced heart failure and cardiac transplant: A report of the ACCF/AHA/ACP Task Force on Clinical Competence and Training. *J Am Coll Cardiol* 2010;56(5):424-53.
- Goldstein BA, Thomas L, Zaroff JG, Nguyen J, Menza R, Khush KK. Assessment of heart transplant waitlist time and pre- and post-transplant failure: A mixed methods approach. *Epidemiology* 2016;27(4):469-76.
- Gouvernement du Canada. Le budget de 2019. Chapitre 4 – Apporter de vrais changements [site Web]. Ottawa, ON : 2019. Disponible à : <https://www.budget.gc.ca/2019/docs/plan/chap-04-fr.html>.
- Hamandi B, Law N, Alghamdi A, Husain S, Papadimitropoulos EA. Clinical and economic burden of infections in hospitalized solid organ transplant recipients compared with the general population in Canada – A retrospective cohort study. *Transpl Int* 2019;32(10):1095-1105.
- Hickey KT, Doering LV, Chen B, Carter EV, Sciacca RR, Pickham D, et al. Clinical and gender differences in heart transplant recipients in the NEW HEART study. *Eur J Cardiovasc Nurs* 2017;16(3):222-9.
- Hsieh A, Tumin D, McConnell PI, Galantowicz M, Tobias JD, Hayes D Jr. Influence of transplant center procedural volume on survival outcomes of heart transplantation for children bridged with mechanical circulatory support. *Pediatr Cardiol* 2017;38(2):280-8.
- Institut canadien d'information sur la santé (ICIS). Traitement du stade terminal de l'insuffisance organique au Canada : Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes, 2010 à 2019 — tableaux de données, transplantations autres que rénales. Ottawa, ON : ICIS; 2020. Disponible à : <https://www.cihi.ca/sites/default/files/document/extra-renal-transplants-2010-2019-data-tables-fr.xlsx>.
- Institut canadien d'information sur la santé (ICIS). Statistiques annuelles sur les transplantations d'organes au Canada : dialyse, transplantation et don d'organes, 2009 à 2018. Ottawa, ON : ICIS; 2019. Disponible à : https://secure.cihi.ca/free_products/CORR-snapshot-2019-fr.pdf.
- Institut canadien d'information sur la santé (ICIS). Traitement du stade terminal de l'insuffisance organique au Canada de 1996 à 2005. Rapport annuel de 2007. Ottawa, ON : ICIS; 2008. Disponible à : https://publications.gc.ca/collections/collection_2008/cihi-icis/H115-38-2007F.pdf.
- Institute of Medicine (IOM). Crossing the quality chasm: A new health system for the 21st century. Washington, DC : National Academies Press; 2001. Disponible à : <https://www.med.unc.edu/neurosurgery/wp-content/uploads/sites/460/2018/10/Crossing-the-Quality-Chasm.pdf>.
- Irwin FD, Wu C, Bannister WM, Bonagura AF, Laihininen B, Axelrod DA, Schnitzler MA. A commercial transplant network's perspective of value in solid organ transplantation: Strategizing for value in transplant care. *Transplant Rev (Orlando)* 2016;30(2):71-6.

- Jessup M, Drazner MH, Book W, Cleveland JC Jr, Dauber I, Farkas S, et al. 2017 ACC/AHA/HFSA/ ISHLT/ACP Advanced Training Statement on Advanced Heart Failure and Transplant Cardiology (Revision of the ACCF/AHA/ACP/HFSA/ISHLT 2010 Clinical Competence Statement on Management of Patients With Advanced Heart Failure and Cardiac Transplant): A report of the ACC Competency Management Committee. *J Am Coll Cardiol* 2017;69(24):2977-3001.
- Jolley RJ, Sawka KJ, Yergens DW, Quan H, Jetté N, Doig CJ. Validity of administrative data in recording sepsis: A systematic review. *Crit Care* 2015;19:139.
- Jomphe V. Impact de l'évolution du statut nutritionnel durant l'attente d'une transplantation pulmonaire sur la mortalité postopératoire [mémoire de maîtrise]. Montréal, Qc : Université de Montréal; 2010. Disponible à : https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/bitstream/handle/1866/4474/Jomphe_Valerie_2010_memoire.pdf.
- Keogh A, Williams T, Pettersson R. Australia and New Zealand Cardiothoracic Organ Transplant Registry. 2018 Report. Sydney, Australie : ANZCOTR; 2018. Disponible à : https://web.archive.org/web/20200305190218/http://www.anzcotr.org.au/pub/e0cc941a/PDFS/ANZCOTR2018_text.pdf.
- Khush KK, Hsich E, Potena L, Cherikh WS, Chambers DC, Harhay MO, et al. The International Thoracic Organ Transplant Registry of the International Society for Heart and Lung Transplantation: Thirty-eighth adult heart transplantation report – 2021; Focus on recipient characteristics. *J Heart Lung Transplant* 2021;40(10):1035-49.
- Khush KK, Cherikh WS, Chambers DC, Harhay MO, Hayes D Jr, Hsich E, et al. The International Thoracic Organ Transplant Registry of the International Society for Heart and Lung Transplantation: Thirty-sixth adult heart transplantation report – 2019; focus theme: Donor and recipient size match. *J Heart Lung Transplant* 2019;38(10):1056-66.
- Kilic A, Allen JG, Weiss ES. Validation of the United States-derived Index for Mortality Prediction After Cardiac Transplantation (IMPACT) using international registry data. *J Heart Lung Transplant* 2013;32(5):492-8.
- Kobashigawa J, Zuckermann A, Macdonald P, Leprince P, Esmailian F, Luu M, et al. Report from a consensus conference on primary graft dysfunction after cardiac transplantation. *J Heart Lung Transplant* 2014;33(4):327-40.
- Kreisel D, Krupnick AS, Puri V, Guthrie TJ, Trulock EP, Meyers BF, Patterson GA. Short- and long-term outcomes of 1000 adult lung transplant recipients at a single center. *J Thorac Cardiovasc Surg*. 2011;141(1):215-22.
- Lurie S, Shemesh E, Sheiner PA, Emre S, Tindle HL, Melchionna L, Shneider BL. Non-adherence in pediatric liver transplant recipients – an assessment of risk factors and natural history. *Pediatr Transplant* 2000;4(3):200-6.
- Lushaj E, Julliard W, Akhter S, Levenson G, Maloney J, Cornwell RD, et al. Timing and frequency of unplanned readmissions after lung transplantation impact long-term survival. *Ann Thorac Surg* 2016;102(2):378-84.

- Lynch RJ et Patzer RE. Geographic inequity in transplant access. *Curr Opin Organ Transplant* 2019;24(3):337-42.
- Lynch RJ, Magliocca JF, Hundley JC, Karp SJ. Moving past "think local, act global": A perspective on geographic disparity. *Am J Transplant* 2019;19(7):1907-11.
- Maldonado AQ, Hall RC, Pilch NA, Ensor CR, Anders S, Gilarde JA, Tichy EM. ASHP guidelines on pharmacy services in solid organ transplantation. *Am J Health Syst Pharm* 2020;77(3):222-32.
- Marsolais P. Assurer un meilleur maintien pour sauver plus de vies. *Le Médecin du Québec* 2008;43(4):57-63. Disponible à : <https://lemedecinduquebec.org/Media/99220/057-063drMarsolais0408.pdf>.
- Martinez HR, Wittekind S, Bryant R 3rd, Tweddell JS, Chin C. Identifiable risk factors and miscalculations during listing for pediatric heart transplantation. *Semin Thorac Cardiovasc Surg Pediatr Card Surg Annu* 2018;21:2-8.
- Massicotte-Azarniouch D, Sood MM, Fergusson DA, Knoll GA. Validation of the International Classification of Disease 10th Revision Codes for Kidney Transplant Rejection and Failure. *Can J Kidney Health Dis* 2020;7:2054358120977390.
- Massie AB, Kucirka LM, Segev DL. Big data in organ transplantation: Registries and administrative claims. *Am J Transplant* 2014;14(8):1723-30.
- McCartney SL, Patel C, Del Rio JM. Long-term outcomes and management of the heart transplant recipient. *Best Pract Res Clin Anaesthesiol* 2017;31(2):237-48.
- McCormick AD, Schumacher KR, Zamberlan M, Uzark K, Yu S, Lowery R, et al. Generalized and specific anxiety in adolescents following heart transplant. *Pediatr Transplant* 2020;24(1):e13647.
- Menachem JN, Lindenfeld J, Schlendorf K, Shah AS, Bichell DP, Book W, et al. Center volume and post-transplant survival among adults with congenital heart disease. *J Heart Lung Transplant* 2018;37(11):1351-60.
- Ministère de la Santé, de la Jeunesse et des Sports (MSJS France). Décret n° 2007-1257 du 21 août 2007 relatif aux conditions techniques de fonctionnement applicables aux activités de greffes d'organes et de greffes de cellules hématopoïétiques et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires) [site Web]. Code de la santé publique – art. D6124-162 à art. D6124-176. Paris, France : 2007. Disponible à : https://www.legifrance.gouv.fr/loda/article_lc/LEGIARTI000006267587/2999-01-01/.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Les dons et greffes d'organes et de tissus au Québec – Plan d'action. Québec, Qc : MSSS; 2004. Disponible à : <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2004/04-903-01.pdf>.
- Moller-Sorensen H, Norum HM, Ricksten SE. 10 tips for intensive care management of transplanted heart patients. *Intensive Care Med* 2019;45(3):374-6.
- Nam K, Jang EJ, Kim GH, Lee H, Kim DH, Ryu HG. Institutional case-volume and mortality after heart transplantation. *Int Heart J* 2019;60(3):695-700.

- National Health Service (NHS). Heart transplantation service (adults). Schedule 2 – The services. Londres, Angleterre : NHS; 2017 (HTS-Adults). Disponible à : <https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2017/04/heart-transplantation-service-adult.pdf>.
- National Health Service (NHS). Lung transplantation service (Adults). Schedule 2 – The services. Londres, Angleterre : NHS; 2017 (LTS-Adults). Disponible à : <https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2017/04/lung-transplantation-service-adult.pdf>.
- National Health Service (NHS). Cardiothoracic transplantation service (Paediatrics). Schedule 2 – The services. Londres, Angleterre : NHS; 2017 (CTTS-Paediatrics). Disponible à : <https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2017/04/cardiothoracic-transplantation-service-paediatrics.pdf>.
- National Specialist Commissioning Advisory Group (NSCAG). National Heart and Lung Transplant Standards. Londres, Angleterre : Department of Health; 2006. Disponible à : http://odt.nhs.uk/pdf/advisory_group_papers/CTAG/national_heart_and_lung_transplant_standards_2006.pdf.
- NFC Reference Group (NFC). Review of the Nationally Funded Centres Paediatric Heart Transplant Program. Final report – 2014. Adélaïde, Australie : Health Outcomes International (HOI); 2014. Disponible à : https://www.sahealth.sa.gov.au/wps/wcm/connect/cb1fd5004b30df108353afe79043faf0/NFC+PHT+FINAL+REPORT_13FEB2014_published.pdf.
- NHS Blood and Transplant (NHS BT). POL228/12 – Heart Transplantation: Organ Allocation. Bristol, Royaume-Uni : NHS BT; 2021. Disponible à : <https://nhsbt.dbe.blob.core.windows.net/umbraco-assets-corp/24240/pol228-12.pdf>.
- NHS Blood and Transplant (NHS BT). POL229/8 – Heart Transplantation: Selection Criteria and Recipient Registration. Bristol, Royaume-Uni : NHS BT; 2021. Disponible à : <https://nhsbt.dbe.blob.core.windows.net/umbraco-assets-corp/24242/pol229-8.pdf>.
- NHS Blood and Transplant (NHS BT). POL230/12 – Donor Lung Distribution and Allocation. Bristol, Royaume-Uni : NHS BT; 2021. Disponible à : <https://nhsbt.dbe.blob.core.windows.net/umbraco-assets-corp/24243/pol230-12.pdf>.
- NHS Blood and Transplant (NHS BT). POL231/4.1 – Lung Candidate Selection Criteria. Bristol, Royaume-Uni : NHS BT; 2021. Disponible à : <https://nhsbt.dbe.blob.core.windows.net/umbraco-assets-corp/24241/pol231-4.pdf>.
- NHS Blood and Transplant (NHS BT). Annual report on cardiothoracic organ transplantation. Report for 2018/2019 (1 April 2019 – 31 March 2019). Bristol, Royaume-Uni : NHS BT; 2019. Disponible à : <https://nhsbt.dbe.blob.core.windows.net/umbraco-assets-corp/16795/nhsbt-annual-report-on-cardiothoracic-organ-transplantation-201819.pdf>.

- Norris S. Stratégies pour optimiser les dons et les greffes d'organes et de tissus. Ottawa, ON : Bibliothèque du Parlement; 2020. Disponible à : <https://lop.parl.ca/staticfiles/PublicWebsite/Home/ResearchPublications/BackgroundPapers/PDF/2020-29-f.pdf>.
- Oliva M, Singh TP, Gauvreau K, Vanderpluym CJ, Bastardi HJ, Almond CS. Impact of medication non-adherence on survival after pediatric heart transplantation in the U.S.A. *J Heart Lung Transplant* 2013;32(9):881-8.
- Organ Procurement and Transplantation Network (OPTN). Bylaws. Richmond, VA : OPTN; 2021a. Disponible à : https://optn.transplant.hrsa.gov/media/lqbbmahi/optn_bylaws.pdf.
- Organ Procurement and Transplantation Network (OPTN). OPTN Member Monitoring Processes. Richmond, VA : OPTN; 2021b. Disponible à : https://optn.transplant.hrsa.gov/media/2937/optn_member_monitoring_processes.pdf.
- Organisation mondiale de la Santé (OMS). Manuel d'utilisation des procédures opératoires normalisées du modèle de GEV. Genève, Suisse : OMS; 2011. Disponible à : <https://cdn.who.int/media/docs/default-source/immunization/supply-chain/evm-model-sop-manual-fr-may-2012.pdf>.
- Osho AA, Castleberry AW, Yerokun BA, Mulvihill MS, Rucker J, Snyder LD, et al. Clinical predictors and outcome implications of early readmission in lung transplant recipients. *J Heart Lung Transplant* 2017;36(5):546-53.
- Pettit SJ, Jhund PS, Hawkins NM, Gardner RS, Haj-Yahia S, McMurray JJ, Petrie MC. How small is too small? A systematic review of center volume and outcome after cardiac transplantation. *Circ Cardiovasc Qual Outcomes* 2012;5(6):783-90.
- Quan H, Eastwood C, Cunningham CT, Liu M, Flemons W, De Coster C, Ghali WA. Validity of AHRQ patient safety indicators derived from ICD-10 hospital discharge abstract data (chart review study). *BMJ Open* 2013;3(10):e003716.
- Quinlan K, Auerbach S, Bearl DW, Dodd DA, Thurm CW, Hall M, et al. The impact of psychiatric disorders on outcomes following heart transplantation in children. *Pediatr Transplant* 2020;24(7):e13847.
- Ramos KJ, Smith PJ, McKone EF, Pilewski JM, Lucy A, Hempstead SE, et al. Lung transplant referral for individuals with cystic fibrosis: Cystic Fibrosis Foundation consensus guidelines. *J Cyst Fibros* 2019;18(3):321-33.
- Rosendale JD, Kauffman HM, McBride MA, Chabalewski FL, Zaroff JG, Garrity ER, et al. Aggressive pharmacologic donor management results in more transplanted organs. *Transplantation* 2003a;75(4):482-7.
- Rosendale JD, Kauffman HM, McBride MA, Chabalewski FL, Zaroff JG, Garrity ER, et al. Hormonal resuscitation yields more transplanted hearts, with improved early function. *Transplantation* 2003b;75(8):1336-41.

- Rossano JW, Singh TP, Cherikh WS, Chambers DC, Harhay MO, Hayes D Jr, et al. The International Thoracic Organ Transplant Registry of the International Society for Heart and Lung Transplantation: Twenty-second pediatric heart transplantation report – 2019; Focus theme: Donor and recipient size match. *J Heart Lung Transplant* 2019;38(10):1028-41.
- Sadala ML, Stolf NG, Bocchi EA, Bicudo MA. Caring for heart transplant recipients: The lived experience of primary caregivers. *Heart Lung* 2013;42(2):120-5.
- Salvalaggio PR. Geographic disparities in transplantation. *Curr Opin Organ Transplant* 2021;26(5):547-53.
- Sherman CB, Said A, Kriss M, Potluri VS, Levitsky J, Reese PP, et al. In-person outreach and telemedicine in liver and intestinal transplant: A survey of national practices, impact of coronavirus disease 2019, and areas of opportunity. *Liver Transpl* 2020;26(10):1354-8.
- Simanovski J et Ralph J. Readmissions after lung transplantation. *Prog Transplant* 2020;30(4):365-7.
- Singh TP, Cherikh WS, Hsich E, Chambers DC, Harhay MO, Hayes D Jr, et al. The International Thoracic Organ Transplant Registry of the International Society for Heart and Lung Transplantation: Twenty-fourth pediatric heart transplantation report—2021; focus on recipient characteristics. *J Heart Lung Transplant* 2021;40(10):1050-9.
- Singh TP et Gauvreau K. Center effect on posttransplant survival among currently active United States pediatric heart transplant centers. *Am J Transplant* 2018;18(12):2914-23.
- Singh TP, Almond CS, Semigran MJ, Piercey G, Gauvreau K. Risk prediction for early in-hospital mortality following heart transplantation in the United States. *Circ Heart Fail*. 2012;5(2):259-66.
- Storesund A, Haugen AS, Hjortas M, Nortvedt MW, Flaatten H, Eide GE, et al. Accuracy of surgical complication rate estimation using ICD-10 codes. *Br J Surg* 2019;106(3):236-44.
- Société canadienne du sang (SCS). Don et greffe d'organes et de tissus au Canada. Rapport d'étape sur le système 2018. Ottawa, ON : SCS; 2019. Disponible à : https://professionaleducation.blood.ca/sites/default/files/don_et_greffe_dorganes_et_de_tissus_au_canada_-_rapport_detape_sur_le_systeme_2018_0.pdf.
- Société canadienne du sang (SCS). Don et greffe d'organes au Canada. Rapport d'étape sur le système 2006-2015. Ottawa, ON : SCS; 2016. Disponible à : https://professionaleducation.blood.ca/sites/default/files/odt_report_fr_0.pdf.
- Taylor DO, Stehlik J, Edwards LB, Aurora P, Christie JD, Dobbels F, et al. Registry of the International Society for Heart and Lung Transplantation: Twenty-sixth official adult heart transplant report—2009. *J Heart Lung Transplant* 2009;28(10):1007-22.
- Transplant Québec. Statistiques officielles 2019. Montréal, Qc : 2020. Disponible à : https://www.transplantquebec.ca/sites/default/files/statistiques_2019_final_2.pdf.
- Transplant Québec. Rapport annuel 2017-2018. Montréal, Qc : 2018. Disponible à : https://www.transplantquebec.ca/sites/default/files/ra_1718_lowres.pdf.

- Transplantation Society of Australia and New Zealand (TSANZ). Clinical guidelines for organ transplantation from deceased donors. Version 1.6. Sydney, Australie : TSANZ; 2021. Disponible à : https://tsanz.com.au/storage/documents/TSANZ_Clinical_Guidelines_Version-16_11052021.pdf.
- Transplantation Society of Australia and New Zealand (TSANZ). Guidelines for hospitals to assist in credentialing of transplant surgeons in Australia and New Zealand. Version 1.0. Sydney, Australie : TSANZ; 2017. Disponible à : <https://tsanz.com.au/storage/documents/TxSurgeonCredentialing.pdf>.
- Trillium Gift of Life Network (TGLN). Clinical Handbook for Lung Transplantation. Version 1.0. Toronto, ON : TGLN; 2019. Disponible à : https://www.giftoflife.on.ca/resources/pdf/transplant/Clinical%20Handbook%20for%20Lung%20Transplantation_1May2019_FINAL.pdf.
- Trillium Gift of Life Network (TGLN). Clinical Handbook for Heart Transplantation. Version 1.0. Toronto, ON : TGLN; 2018. Disponible à : https://www.giftoflife.on.ca/resources/pdf/transplant/Clinical_Handbook_for_Heart_Transplantation_January_2018_FINAL.pdf.
- Valapour M, Lehr CJ, Skeans MA, Smith JM, Uccellini K, Goff R, et al. OPTN/SRTR 2018 Annual Data Report: Lung. Am J Transplant 2020;20(Suppl s1):427-508.
- Van Cleemput JJ, Verbelen TO, Van Aelst LN, Rega FR. How to obtain and maintain favorable results after heart transplantation: Keys to success? Ann Cardiothorac Surg 2018;7(1):106-17.
- Wholley CL. Guidance on pediatric transplant recipient transition and transfer. OPTN/UNOS Public Comment Proposal. Richmond, VA : OPTN/UNOS; 2018. Disponible à : https://optn.transplant.hrsa.gov/media/2564/pediatric_publiccomment_201808.pdf.
- Wilson JM, Yee J, Levy RD. Lung transplantation in British Columbia: A breath of fresh air. BC Medical Journal 2010;52(4):211-6.
- Yancy CW, Drazner MH, Coffin ST, Cornwell W 3rd, Desai S, Erwin JP 3rd, et al. 2020 ACC/HFSA/ISHLT lifelong learning statement for advanced heart failure and transplant cardiology specialists: A report of the ACC Competency Management Committee. J Am Coll Cardiol 2020;75(10):1212-30.

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

Québec 

Siège social

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

Bureau de Montréal

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

inesss.qc.ca

