Action diabète Canada
Prévenir les complications. Transformer les vies.

Stratégie de recherche axée sur le patient
SRAP
Le patient d'abord

GUIDE POUR LES DISCUSSIONS EN PETITS GROUPES

Objectifs, principes et processus

4 avril 2018

Table des matières

1. THÈME Nº 1 DE L'ATELIER – Améliorer l'expérience des patients dans le système de soins de santé 2
   - ❖ Objectifs 2
2. THÈME Nº 2 DE L'ATELIER – Application à grande échelle de programmes communautaires couronnés de succès 4
   - ❖ Objectifs 4
   - ❖ Questions à prendre en considération au moment de discuter avec les membres du groupe de travail 5
3. THÈME Nº 3 DE L'ATELIER – Solutions pour améliorer l'auto-prise en charge du diabète 5
   - ❖ Objectifs 5
   - ❖ Questions à prendre en considération au moment de discuter avec les membres du groupe de travail 6
4. THÈME Nº 4 DE L'ATELIER – Partenariats stratégiques pour assurer la durabilité 7
   - ❖ Objectifs 7
   - ❖ Questions à prendre en considération au moment de discuter avec les membres du groupe de travail 7
5. FORMAT ET PRINCIPES 8
   - ❖ Format de l'atelier 8
   - ❖ Rôle des co-animateurs 8
   - ❖ Règles et principes de base à respecter en tant que Co animateur 9

1. THÈME Nº 1 DE L'ATELIER – Améliorer l'expérience des patients dans le système de soins de santé

❖ Objectifs

- Comprendre les effets des résultats de l'approche de recherche axée sur le patient d'Action diabète Canada sur la pratique des soins de santé
- Saisir l'impact des efforts déployés pour renforcer la capacité des professionnels (par exemple, la formation et le mentorat de la prochaine génération de chercheurs en recherche axée sur le patient) sur les soins de santé offerts aux personnes diabétiques
- Continuer de répondre à la demande des conseils de patients, qui souhaitent mieux comprendre comment les projets en cours et futurs apportent de la valeur aux gens vivant avec le diabète

Dans l'un de nos programmes de recherche axée sur le patient, nous tentons d'explorer les raisons pour lesquelles les personnes appartenant à différentes minorités culturelles (les immigrants de l'Asie du Sud ou de la Chine et les immigrants francophones d'origine africaine) qui vivent avec le diabète au Canada sont moins susceptibles de faire l'objet d'un dépistage et d'un traitement pour la rétinopathie diabétique que les non-immigrants – quelle est leur expérience? Puisqu'elle traite de plusieurs catégories comportementales (par exemple, les connaissances, les compétences, les influences sociales, le rôle social et professionnel, et l'identité), cette étude nous permettra de comprendre quels sont les obstacles auxquels les différentes populations vulnérables présentant un risque plus élevé de rétinopathie diabétique font face par rapport au dépistage de cette affection.

Nous savons que plusieurs diabétiques n'ont pas accès à un examen de la vue régulier. Actuellement, au Canada, on estime qu'environ 40 % des personnes atteintes du diabète n'ont ***pas*** subi d'examen de la vue au cours des deux dernières années. Les groupes les plus sous-dépistés sont les jeunes adultes, les nouveaux arrivants, les Autochtones et les résidents des centres-villes et des collectivités éloignées. Nous aimerions connaître les difficultés directes auxquelles les patients se heurtent dans le système de soins de santé actuel et comprendre comment nous pourrions améliorer nos efforts pour atteindre les populations les plus vulnérables.

Le projet a été présenté lors de la réunion conjointe avec le cercle des patients francophones pour faire connaître aux participants l'existence de l'initiative et leur demander s'ils aimeraient y prendre part en tant que patients partenaires. Cette approche nous a permis d'approfondir nos connaissances, pour ensuite adapter le protocole de l'étude de manière à obtenir de meilleurs résultats (des résultats plus solides).

La prochaine étape consistera à consulter le cercle des patients autochtones au sujet de la mise en œuvre du projet dans les communautés autochtones.

Ce projet de recherche vise à augmenter le taux de participation aux différents programmes de dépistage de la rétinopathie diabétique chez les diabétiques qui appartiennent à des minorités ethnoculturelles. Les résultats de l'étude mèneront à la conception et à l'élaboration d'interventions adaptées aux fins recherchées et à chaque sous-groupe d'immigrants examiné qui amélioreront l'expérience des patients, particulièrement les enjeux associés au dépistage de la rétinopathie diabétique.

Avec l'aide des patients, nous arriverons à mieux comprendre les obstacles et les facteurs facilitants

relativement au dépistage de la rétinopathie diabétique que vivent les populations vulnérables qui présentent un risque plus élevé de rétinopathie diabétique. Ces informations nous permettront d'apporter les changements requis.

Par l'entremise d'entrevues individuelles et de groupe avec des patients, nous tentons d'obtenir des renseignements directs sur leur expérience de participation à un programme de dépistage de la rétinopathie diabétique. L'approche axée sur l'utilisateur nous permettra de comprendre comment différentes populations vulnérables associées à un risque plus élevé de rétinopathie diabétique rencontrent des obstacles au dépistage de cette maladie. Ces obstacles peuvent avoir des conséquences plus larges sur les personnes diabétiques (*par exemple, le manque d'information; les difficultés à se rendre à ses rendez-vous en raison de problèmes de transport ou de la distance à parcourir; le temps d'attente lors des rendez-vous; les obstacles financiers; la difficulté à s'absenter du travail; un diabète diagnostiqué depuis longtemps; des obstacles psychologiques au dépistage pouvant engendrer de la peur, des sentiments dépressifs, de la colère ou de la culpabilité, entre autres*). D'autres obstacles peuvent être propres aux immigrants issus de minorités ethnoculturelles (par exemple, la langue; les obstacles relatifs aux différentes pratiques culturelles, qu'ils soient liés au système de soins de santé ou à la façon dont la maladie est vécue et traitée dans le pays d'origine de la personne; les obstacles associés aux convictions religieuses; ou l'importance accordée à la rétinopathie diabétique).

Les patients partenaires jouent un rôle crucial dans la conception de n'importe quel projet de recherche axée sur le patient. Leur expérience, leurs perceptions, leurs comportements, les répercussions de la maladie sur leur vie quotidienne et leur vision du fardeau que représente le traitement et la prise en charge de la maladie sont des renseignements qui nous sont d'une aide précieuse dans le cadre de nos travaux de recherche.

1) Pouvez-vous nous donner quelques exemples d'obstacles auxquels vous avez fait face au moment d'essayer de prendre rendez-vous pour un dépistage de la rétinopathie diabétique?

2) Pouvez-vous nous donner quelques exemples de mesures qui pourraient faciliter votre accès à un dépistage de la rétinopathie diabétique?

3) En pensant aux projets que nous vous avons présentés aujourd'hui, voyez-vous un avantage à mener ce genre de projets de recherche?

4) Avez-vous des suggestions quant à la façon dont les chercheurs peuvent intégrer les populations vulnérables à leurs projets de recherche?

5) D'après votre expérience, comment pourrions-nous communiquer les résultats de nos recherches cliniques dans le but d'améliorer les résultats pour la santé et l'expérience des patients dans notre système de soins de santé?

6) Selon vous, y a-t-il des questions ou des sujets de recherche auxquels nous devrons accorder la priorité lors de la prochaine ronde de projets de recherche axée sur le patient?

2. THÈME Nº 2 DE L'ATELIER – Application à grande échelle de programmes communautaires couronnés de succès

❖ Objectifs

- Cibler les principaux facteurs qui pourraient permettre l'application à grande échelle réussie d'interventions en santé qui répondent aux besoins des patients, des professionnels de la santé et des systèmes locaux
- Explorer les difficultés associées à l'adoption de nouvelles idées dans les domaines des soins liés au diabète et de l'auto-prise en charge
- Déterminer de quelle façon encourager les gens qui vivent avec le diabète à avoir recours à des programmes d'intervention, en tenant compte de la diversité (géographique, culturelle et socio-économique), de la sensibilité culturelle, et des coutumes des différentes régions canadiennes

Notre programme de dépistage à distance de la rétinopathie diabétique a été mis au point dans des centres de santé communautaire afin de cibler les membres les plus vulnérables de notre population. Nous tentons présentement d'élargir la portée du programme en l'offrant dans les équipes de santé familiale. Nous collaborons avec une équipe de scientifiques pour examiner l'efficacité de différentes interventions. Nous menons une série d'études de petite envergure dans le but d'offrir le dépistage de la rétinopathie diabétique à plus grande échelle et d'encourager la participation maximale des professionnels de la santé et des patients. Ces interventions sont soit axées sur les patients ou sur les équipes de santé familiale, ou une combinaison des deux. Les résultats de ces travaux de recherche nous aideront à déterminer quelles approches de mise en œuvre du programme de dépistage à distance de la rétinopathie diabétique ont le plus grand impact sur l'augmentation des taux de dépistage chez les patients diabétiques. Dans chaque équipe de santé familiale, certains médecins recevront une formation et de l'information en lien avec notre programme de dépistage à distance de la rétinopathie diabétique, tandis que d'autres, non. De plus, les interventions seront réparties de façon aléatoire entre les patients; certains d'entre eux prendront donc part à une intervention et d'autres, non. Nous effectuerons un suivi prospectif auprès des patients et comparerons combien ont eu un examen de dépistage en fonction de l'affection diagnostiquée. Nous nous servirons ensuite des renseignements recueillis pour choisir l'approche la plus prometteuse.
Ces informations pourront aussi être utilisées pour faciliter l'application à grande échelle du programme de dépistage à distance de la rétinopathie diabétique en Ontario, dans le but ultime d'améliorer les taux de dépistage de cette maladie partout au pays.

Présentement, plus de 500 sites de dépistage à distance de la rétinopathie diabétique, desservant à la fois les grandes villes et les régions éloignées, sont actifs en Ontario, au Québec, en Colombie-Britannique, en Alberta, au Manitoba et à Terre-Neuve-et-Labrador, mais la majorité des sites se trouvent dans l'Ouest canadien. Le programme de dépistage à distance de la rétinopathie diabétique continue d'élargir sa portée, à mesure que le nombre de sites de dépistage équipés de caméras à rétine augmente dans les hôpitaux régionaux ou les réseaux de soins primaires. Nous reconnaissons qu'il est essentiel d'encourager l'engagement des médecins de famille, qui sont les piliers des équipes de soins de santé. L'objectif est d'amener les médecins de famille à reconnaître l'importance de l'examen du fond de l'œil avec dilatation des pupilles (et de ne pas se limiter à un

simple « examen de la vue »). Pour que le groupe de travail sur la rétinopathie diabétique atteigne ses objectifs, il est crucial que ses membres collaborent et établissent des partenariats avec d'autres groupes de travail d'Action diabète Canada et des organismes externes. Par exemple, les réseaux locaux d'intégration des services de santé (RLISS) sont responsables du financement des programmes et sont des partenaires essentiels pour la mise en œuvre d'un programme de dépistage de la rétinopathie diabétique évolutif et durable en Ontario.

❖ **Questions à prendre en considération au moment de discuter avec les membres du groupe de travail**

1) À votre avis, quelles seraient les meilleures façons d'accroître la portée de notre programme de dépistage de la rétinopathie diabétique de manière à tenir compte des populations vulnérables et diversifiées, et des questions relatives au sexe et au genre dans différentes régions du Canada?

2) De quelle façon pouvons-nous mieux prendre en considération les valeurs, coutumes et croyances des patients dans nos projets de recherche au moment d'étendre leur portée à l'échelle du pays?

3) En vous appuyant sur votre expérience avec les soins de santé actuellement offerts aux personnes atteintes du diabète, pensez-vous que l'approche décrite est réaliste?

3. THÈME N° 3 DE L'ATELIER – Solutions pour améliorer l'auto-prise en charge du diabète

❖ **Objectifs**

- Fournir des données probantes sur les programmes et interventions efficaces pour prévenir et traiter le diabète et ses complications qui peuvent être mis en œuvre à grande échelle dans diverses populations et régions
- Réfléchir aux approches visant à personnaliser les programmes dans le but d'avoir le plus grand impact possible sur les personnes aux prises avec le diabète

La perte de vision est une préoccupation importante pour nos patients partenaires et, par conséquent, Action diabète Canada a pour objectif de mettre sur pied un programme national d'évaluation de la rétinopathie diabétique pour prévenir la cécité associée au diabète et éliminer les obstacles à un examen de la vue pour tous les Canadiens diabétiques.
Notre programme de dépistage à distance de la rétinopathie diabétique est conçu pour avoir un maximum d'impact sur les personnes de différentes régions qui vivent avec le diabète. L'accès à des soins équitables pour tous et le potentiel d'application à grande échelle de ce programme sont favorisés par le recours à un système portatif d'imagerie rétinienne. Les techniciens spécialisés en dépistage à distance de la rétinopathie diabétique arrivent à rejoindre les différentes collectivités en se déplaçant d'un site à l'autre. Ils offrent un examen de la vue visant à dépister la

rétinopathie diabétique, prennent des images de la rétine et fournissent de l'information personnalisée sur le diabète à chaque personne rencontrée. Ces images numériques sont envoyées à un serveur externe pour qu'elles soient interprétées par des médecins spécialistes situés ailleurs. En cas de risque, on aiguille immédiatement les personnes qui requièrent une intervention pour préserver leur vision.

Par exemple, le programme de dépistage de la rétinopathie diabétique examine actuellement toute la population autochtone vivant avec le diabète sur l'île Manitoulin.

Le programme de dépistage à distance de la rétinopathie diabétique est une solution nationale axée sur le patient qui vise à prévenir la déficience visuelle à l'échelle de la population canadienne. La détection précoce de la rétinopathie diabétique, grâce à des examens de dépistage réguliers, est une façon efficace de prévenir la perte de vision associée au diabète. Il existe des traitements efficaces pour prévenir la perte de vision et ralentir la progression des dommages s'ils sont détectés rapidement. Par conséquent, il est essentiel d'évaluer toutes les personnes diabétiques pour dépister la rétinopathie diabétique précoce ou avancée. Dans cette optique, notre groupe met en œuvre une stratégie fondée sur les meilleures pratiques ayant le potentiel de s'appliquer aux autres régions pour le diagnostic précoce et la prise en charge de la rétinopathie diabétique afin de prévenir la cécité et la déficience visuelle.

Chaque personne diabétique est unique, et la compréhension de la maladie et des façons d'éviter les complications diffère d'un patient à l'autre. Par l'entremise du programme de dépistage, nous veillons à ce que les soins aux patients passent en premier, à ce que les personnes qui nécessitent une ou des interventions pour préserver leur vision soient aiguillées rapidement et à ce que des soins leur soient prodigués en temps opportun par des spécialistes de la rétine.

Nous reconnaissons également l'importance d'éduquer les professionnels de la santé locaux. À cet effet, le programme de dépistage de la rétinopathie diabétique a été présenté à plus de 150 médecins de famille lors de l'événement « The 39th Day in Primary Eye Care for Family Physician [La 39e journée des soins oculaires primaires à l'intention des médecins de famille] ». Par ailleurs, un webinaire sur les soins primaires axé sur le dépistage de la rétinopathie diabétique et un dépliant éducatif à l'intention des patients ont été mis au point par un comité multidisciplinaire.

Les patients jouent un rôle crucial en diffusant des renseignements sur le programme de dépistage et en racontant leur expérience personnelle. Les commentaires recueillis dans les sondages réalisés auprès des patients révèlent un niveau élevé de satisfaction à l'égard du programme mobile de dépistage à distance de la rétinopathie diabétique.

Nous croyons que le programme peut être adapté aux opinions, croyances et valeurs des différentes collectivités aux populations diverses que nous tentons de rejoindre d'un bout à l'autre du Canada.

❖ Questions à prendre en considération au moment de discuter avec les membres du groupe de travail

1) Croyez-vous que les activités du groupe de travail sur la rétinopathie diabétique contribueront à améliorer l'auto-prise en charge de la maladie et à aplanir les obstacles à l'accès aux examens de la vue pour tous les Canadiens diabétiques?

2) Y a-t-il quelque chose que nous oublions dans notre approche pour encourager les diabétiques à se soumettre à un examen de dépistage de la rétinopathie diabétique?

3) Comment pouvons-nous encourager les patients à s'impliquer davantage pour nous aider à élaborer des stratégies d'auto-prise en charge?

4. THÈME Nº 4 DE L'ATELIER – Partenariats stratégiques pour assurer la durabilité

❖ Objectifs

- Explorer des solutions durables en nouant des partenariats stratégiques avec des décideurs et des groupes de défense des intérêts à différents paliers des gouvernements
- Faire part aux autres groupes de travail des expériences en lien avec les partenariats réussis afin qu'ils les considèrent

Nous nous sommes associés au Réseau Télémédecine Ontario (RTO) pour offrir notre programme de dépistage de la rétinopathie diabétique dans l'ensemble des réseaux locaux d'intégration des services de santé (RLISS) et en faire une initiative provinciale. En ayant recours aux services, à la capacité et aux régimes de soins ophtalmologiques déjà en place pour diminuer le risque de perte de vision chez les diabétiques, nous collaborons avec chacun des RLISS dans le but d'élaborer un plan personnalisé et réalisable pour offrir notre programme de dépistage à distance ou en élargir la portée partout en Ontario.

En partenariat avec des groupes locaux (centres de santé communautaire, équipes de santé familiale), régionaux (RLISS, RTO, association d'optométristes, Action Cancer Ontario), provinciaux (ministère de la Santé et des Soins de longue durée) et nationaux, nous tentons d'éliminer les obstacles au dépistage et aux rendez-vous de suivi et cherchons à mettre au point des services partagés visant à optimiser les économies associées à l'application à grande échelle du programme de dépistage.

Notre groupe de travail s'emploie activement à établir un partenariat avec chaque RLISS, conjointement avec le RTO. Nous souhaitons que chaque RLISS crée et finance les ressources humaines et l'équipement requis pour son propre programme de dépistage de la rétinopathie diabétique. Parmi ces ressources, un champion ou une championne spécialiste de la rétine serait désigné dans chacun des RLISS pour prodiguer des conseils sur le développement du programme. Les champions des RLISS collaboreraient avec les administrateurs des RLISS pour les aider à mettre sur pied un programme efficace, durable et rentable, et pour les assister dans l'application à grande échelle du programme de dépistage de la rétinopathie diabétique.

Notre plus grand défi consiste à cibler les diabétiques qui ne semblent pas s'être soumis à un examen de dépistage de la rétinopathie et à communiquer avec eux directement. Depuis quelque temps, nous travaillons en étroite collaboration avec le groupe de santé numérique de l'University Health Network dans le but de favoriser l'adoption d'une approche de gestion de la santé des populations en Ontario. Ce projet devrait nous aider à cibler les diabétiques qui n'ont pas subi d'examen de la vue au cours de la dernière ou des deux dernières années, et à mettre en place un mécanisme pour les aviser.

Notre objectif est d'intégrer le programme de dépistage de la rétinopathie diabétique aux programmes régionaux de gestion des maladies chroniques déjà existants par l'entremise des centres de santé communautaire, des équipes de santé familiale, des programmes d'éducation sur le diabète et d'autres services. L'objectif est d'améliorer les soins offerts aux personnes diabétiques et leurs résultats en matière de santé, et de mettre en œuvre un programme durable au-delà de l'appui financier des IRSC et de la SRAP.

❖ Questions à prendre en considération au moment de discuter avec les membres du groupe de travail

1) De quelle façon pouvons-nous rejoindre plus efficacement les personnes qui n'ont pas subi d'examen de la vue au cours de la dernière ou des deux dernières années?

2) Avez-vous des suggestions d'intervenants avec lesquels nous pourrions collaborer pour mener à bien nos projets?

3) En tenant compte de ce que vous avez vu aujourd'hui, est-ce que les activités de recherche d'autres groupes de travail pourraient être intégrées à celles du groupe de travail sur la rétinopathie diabétique?

5. FORMAT ET PRINCIPES

❖ Format de l'atelier

- Les groupes de travail seront priés de préparer un compte rendu d'une page décrivant leurs activités et la façon dont elles s'inscrivent dans les quatre thèmes mentionnés ci-dessus.
- Avant l'atelier, les participants devront classer les séances en petits groupes par ordre de préférence. Trois séances seront attribuées à chaque participant.
- La première journée de l'atelier, les coresponsables des groupes de travail et les patients partenaires présenteront une présentation de 10 diapositives à trois reprises, à trois groupes de participants différents.
- Deux responsables de chaque groupe de travail, dont le patient partenaire coresponsable, animeront chacune des séances. Un coordonnateur de projets sera également présent pour faciliter le dialogue au besoin et pour prendre des notes.
- Une fois les trois séances en petits groupes terminées, les coresponsables, le patient partenaire et le coordonnateur de projets de chaque groupe de travail s'entendront sur les points essentiels à inclure dans le compte rendu pour chacun des quatre thèmes.
- Le matin de la deuxième journée de l'atelier, le patient partenaire de chaque groupe de travail, avec l'aide du rédacteur de comptes rendus, devra être disposé à présenter brièvement les conclusions et les recommandations issues des séances en petits groupes.

❖ Rôle des co-animateurs

- S'assurer que tous les participants sont assis en cercle (autour d'une table, par exemple). Il

est important que personne ne soit mis de côté.

- Veiller à ce que tous les participants aient la chance de s'exprimer une première fois avant que quiconque prenne la parole une deuxième fois, et à ce que tout le monde ait l'occasion de parler deux fois avant qu'une personne se prononce une troisième fois, et ainsi de suite.
- Faire savoir aux participants qu'ils ont ***le droit de passer leur tour*** s'ils ne sont pas à l'aise ou s'ils n'ont rien à mentionner sur une question ou un sujet donné. À la fin du cercle, vérifier de nouveau si quelqu'un aimerait ajouter quelque chose avant qu'un autre sujet soit abordé. De cette façon, si une personne a passé son tour, une autre occasion de s'exprimer lui est offerte.
- S'assurer que la discussion demeure pertinente. Par exemple, si la discussion passe de l'engagement des patients dans la recherche à l'engagement des patients dans les traitements, la ramener sur la bonne voie.
- Aider les autres participants à se sentir à l'aise afin qu'ils parlent avec confiance.
- S'assurer que tout le monde comprend les règles de base.

❖ Règles et principes de base à respecter en tant que Co animateur

À FAIRE

- **Présentez-vous et décrivez l'objectif de la discussion.** Expliquez aux participants qu'ils ont été invités pour faire part de leurs opinions et que vous guiderez la discussion en demandant au groupe de se pencher sur une série de questions précises.
- **Faites preuve d'écoute et de respect envers tous les participants.** Employez un ton positif et adoptez un discours affirmatif.
- **Encouragez la participation de tout un chacun.** Avant que quiconque se prononce une deuxième fois, assurez-vous que tous les participants qui souhaitaient s'exprimer une première fois ont eu l'occasion de le faire. Avant que quiconque parle une troisième fois, assurez-vous que tous les participants qui souhaitaient prendre la parole une deuxième fois ont eu l'occasion de le faire, et ainsi de suite. Pour y arriver, vous pouvez entre autres demander aux gens de s'asseoir en cercle et de faire passer un objet.
- **Si certaines personnes choisissent de ne pas s'exprimer sur un sujet en particulier, respectez leur décision.**
- **Demandez à tous les participants d'écouter quand une autre personne parle.** Abstenez-vous d'utiliser votre cellulaire ou votre ordinateur durant les réunions.
- **Amusez-vous !**
- **Si une personne emploie des termes qui portent à confusion, demandez-lui de clarifier sa pensée.**

- **Appelez les participants par leur prénom, et non par leur titre.**
- **Demandez aux participants de ranger leur cellulaire** et de le mettre en mode vibration ou silencieux.

<u>À NE PAS FAIRE</u>

- **Évitez les acronymes et le jargon.**
- **N'interrompez pas les gens et ne terminez pas leurs phrases à leur place.**