



Action diabète Canada

Réseau de recherche de la Stratégie de recherche axée sur les patients

Rapport d'évaluation du réseau

Sommaire exécutif

Justin Lawarée¹, PhD, Ashley Rhéaume¹, MA, Iman Marzouk¹, MA Mathieu Ouimet¹, PhD

1. Département de science politique, Université Laval

James M. Bowen², BScPhm, MSc, Joanna Bielecki², BSc, MIST, Valeria Rac^{2,3}, MD, PhD.

2. Program for Health System and Technology Evaluation, Ted Rogers Centre for Heart Research at Peter Munk Cardiac Centre, Toronto General Hospital Research Institute, University Health Network

3. Institute of Health Policy, Management and Evaluation, Dalla Lana School of Public Health, University of Toronto

Version 1.0

22 Mar 2021





Action diabète Canada

Prévenir les complications. Transformer les vies.

SOMMAIRE EXÉCUTIF

Le réseau Stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP) d'Action diabète Canada (DAC), créé en 2016, bénéficie d'un financement des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) et de nombreux partenaires universitaires, ainsi que de commanditaires publics et privés. À la fin de 2019-20, le réseau en était à un peu plus des trois quarts de son cycle de financement initial de cinq ans. Il compte des membres de tout le Canada, composés de patients partenaires, de chercheurs et de cliniciens. S'appuyant sur l'évaluation initiale du réseau, qui a examiné le réseau SRAP-DAC et son stade de développement jusqu'à la fin de l'exercice 2018-2019,(1) le but de cette analyse de second cycle est de fournir une évaluation du réseau SRAP-DAC, en utilisant le cadre d'évaluation de l'état du réseau, et de déterminer son stade de développement en fonction de trois thèmes clés : la connectivité du réseau, la santé et les résultats du réseau (2) et le cadre et les indicateurs préférés de l'Académie canadienne des sciences de la santé (ACSS) pour mesurer les résultats des réseaux et le retour sur l'investissement dans la recherche en santé.(3)

Une variété de méthodes a été utilisée pour étudier ces thèmes de réseau. Une enquête transversale auprès des membres du réseau a été menée pour examiner la connectivité du réseau en évaluant la fréquence des interactions, les sujets abordés et la manière dont le réseau facilite efficacement les interactions et la collaboration entre ses membres. La santé du réseau a été évaluée au moyen d'entrevues qualitatives semi-structurées, d'une enquête auprès des membres sur leur satisfaction et leur expérience du réseau, et d'un examen du financement et de l'infrastructure pour évaluer la durabilité du réseau. Enfin, les résultats et l'impact du réseau ont été examinés à l'aide du cadre et des indicateurs privilégiés par l'ACSS, en utilisant des méthodes bibliométriques, une analyse du réseau social, un examen des sources documentaires pertinentes, des activités d'application des connaissances et de la couverture médiatique.(3)

Connectivité du réseau

Le réseau SRAP-DAC compte 185 membres, soit une augmentation de 35 nouveaux membres depuis la fin de l'exercice 2018-19. Les membres du réseau ont été interrogés à nouveau cette année et 51,9 % (96/185) des membres ont répondu. En utilisant une approche d'analyse de réseau social non dirigée, 76,5 % des relations interindividuelles ont été examinées. Cette enquête transversale a permis de saisir 458 relations interindividuelles (N=2,763) de plus que l'enquête de 2019 (N=2,305), le nombre moyen de relations au sein du réseau étant d'environ 30 liens. Avant que les membres ne rejoignent le réseau SRAP-DAC, seules 482 relations interindividuelles existaient auparavant avec au moins 2,281 nouvelles relations créées par le réseau. Les membres se connectent le plus souvent sur une base annuelle ou trimestrielle. L'enquête 2020 a révélé une diminution de la centralisation à 0,68 (2020) contre 0,84 (2019) sur un maximum de 1,00, ce qui indique une évolution vers une distribution plus égale des relations interindividuelles dans le réseau. Les membres du réseau SRAP-DAC sont toujours principalement basés au Québec et en Ontario.

Les sujets les plus fréquemment abordés dans l'enquête 2020 sont la recherche scientifique (94 %), suivie de la gouvernance et de la coordination (88,1 %), de la gestion et des opérations (88,1 %), puis de l'engagement des patients (87 %), de la formation et du mentorat (78,4 %) et du transfert de la recherche (77,3 %). Il y eut très peu d'échanges concernant la commercialisation de la recherche (17,3 %). Sur le plan régional, la recherche scientifique, l'engagement des patients, la gestion et les opérations et la commercialisation de la recherche ont été les sujets les plus abordés par les membres de l'Ontario, la formation et le mentorat par un membre des Maritimes, et la gouvernance et les opérations et le transfert des résultats de recherche par les membres du Québec.

La santé du réseau

L'évaluation de la santé du réseau a été explorée par le biais d'entrevues semi-structurées avec des membres sélectionnés du réseau SRAP-DAC. Quinze membres sélectionnés parmi les chercheurs, les cliniciens, les patients partenaires ainsi que les membres de la

direction du réseau ont été interrogés. L'adhésion au réseau SRAP-DAC était considérée comme une "opportunité" d'obtenir un financement et de s'engager dans le "réseautage" pour avoir un impact sur la vie des personnes vivant avec le diabète, de faire quelque chose de "significatif" et d'avoir l'avantage professionnel de rejoindre un réseau national pour influencer la "politique". De nombreux participants ont déclaré que leur adhésion au réseau avait dépassé leurs attentes. Une intégration plus importante et plus significative des patients partenaires a été évoquée par certains comme une occasion de répondre aux attentes et de surmonter certains défis pour le réseau. Globalement, les répondants ont été enthousiasmés par ce que le réseau a fait en matière d'engagement des patients. Lorsqu'on leur a demandé de commenter l'évolution du réseau, les personnes interrogées ont souligné quatre thèmes principaux : l'importance accrue accordée aux patients, la progression, la maturité et l'expansion du réseau. L'engagement des patients partenaires a été cité comme un élément positif, profondément enraciné dans la structure du réseau et intégré de manière plus "organique" et intuitive dans la mentalité des membres. Les membres interrogés ont reconnu presque unilatéralement les "progrès" du réseau SRAP-DAC depuis sa création et l'élargissement de ses membres et des groupes de recherche sur le diabète. De nouvelles occasions de collaboration, un accès plus facile à d'autres chercheurs et décideurs politiques, et un sentiment d'appartenance au niveau individuel ont été identifiés par les membres comme des avantages à rejoindre le réseau. Il y a une perception d'un rythme et d'une expansion accélérés avec l'accès à une diversité de membres ainsi qu'un avantage social perçu de collaborer avec des patients partenaires. Les obstacles à la participation comprennent l'allocation de temps à d'autres responsabilités professionnelles, et les obstacles externes tels que le financement, l'engagement des décideurs, les obstacles politiques ou institutionnels, y compris l'accès aux données à travers le Canada en raison des différentes pratiques et réglementations provinciales en matière de gestion des données.

Le niveau global de satisfaction à l'égard du réseau a augmenté entre le premier et le deuxième cycle de l'évaluation. Les participants ont reconnu que la gestion du réseau était un facteur de réussite et que la "volonté de divers chercheurs à tous les stades de

leur carrière" de travailler ensemble et la "liberté" inhérente au réseau SRAP-DAC étaient importantes pour le renforcement des capacités. L'un des points à améliorer est de développer une participation plus approfondie des patients partenaires, tout en reconnaissant que certaines améliorations ont été apportées depuis la création du réseau.

Les personnes interrogées ont indiqué que la pandémie de COVID-19 avait mis à rude épreuve le maintien de certains éléments de l'entreprise de recherche du réseau SRAP-DAC. Les membres ont été confrontés « à la fois à une opportunité et à une menace ». La pandémie COVID-19 n'a pas eu le même impact sur tous les programmes de recherche. Ceux qui mènent des recherches impliquant du travail sur le terrain, des réunions en face à face et le recrutement de nouveaux patients dans les études ont été plus touchés. Des implications négatives ont été citées, telles que les retards et l'interruption de la recherche, le passage à des webinaires virtuels, l'incertitude et les impacts sur les patients partenaires. Les participants ont toutefois reconnu le soutien et la gestion préventive de l'équipe administrative centrale du réseau pendant la pandémie.

La viabilité du réseau a été évaluée en examinant le financement supplémentaire que les chercheurs du réseau ont obtenu grâce à de nouvelles subventions des IRSC. Depuis la création du réseau, de nouvelles subventions des IRSC totalisant 32 081 840 \$ ont été obtenues, dont 48 887 076 \$ en tenant compte du financement provenant des partenaires. D'autres organismes subventionnaires ont également contribué à hauteur de 2 543 267 \$. Les membres du réseau SRAP DAC ont reçu de nouveaux financements par le biais de huit subventions des IRSC au cours de l'exercice 2019-2020, pour un total de 2 056 808 \$. Pour soutenir davantage la durabilité du réseau, des relations stratégiques plus étroites ont été établies avec les unités de soutien SRAP provinciales et le Réseau canadien de surveillance sentinelle en soins primaires. L'engagement avec Diabète Canada et la Fondation de la recherche sur le diabète juvénile a été renforcé pour soutenir la stratégie nationale Diabète 360 au niveau national.

Résultats du réseau

L'impact du réseau SRAP-DAC en ce qui concerne l'avancement des connaissances a été examiné par une analyse bibliométrique de la littérature évaluée par les pairs publiée par les membres du réseau depuis avril 2017. Quarante-deux articles ont été publiés dont 27 publications évaluées par les pairs au cours de l'exercice 2019-2020. Les publications évaluées par les pairs ont été citées 1,395 fois au 23 décembre 2020 pour une augmentation de 867 citations depuis l'évaluation du réseau du premier cycle en août 2019, et un taux de citation moyen de 15,2 citations par article, contre 9,3 citations lors de la dernière évaluation. Parmi la littérature évaluée par les pairs, 36,8 % ont été publiés dans des revues de grande qualité. De plus, 137 auteurs supplémentaires ont contribué aux articles publiés, avec une représentation d'auteurs de plusieurs provinces dans 21,9 % des 96 publications, dans six (22,2 %) des 27 articles de l'exercice 2019-2020. Une collaboration internationale en matière de recherche entre 14 pays a été identifiée, 29,2 % des auteurs des articles provenant de l'extérieur du Canada.

L'impact plus large du réseau SRAP-DAC sur la prise de décision a été identifié au cours de ce deuxième cycle d'évaluation du réseau, puisque neuf des publications identifiées ont été citées dans des guides de pratique de soins cliniques ou sociaux. En outre, l'enquête a révélé que 47,9 % (46/96) des répondants à l'enquête s'engagent auprès des décideurs politiques et que 54,3 % (25/46) de ces contacts étaient liés aux activités du réseau SRAP DAC. Au cours de l'année fiscale précédente, deux membres du réseau ont été interviewés par des réseaux de télévision locaux à Toronto et trois ont contribué à des podcasts Apple fournissant des informations publiques liées à leur recherche et aux soins du diabète. Il s'agit des premières interviews télévisées et des premiers podcasts associés au réseau SRAP DAC depuis sa création.

Le soutien aux étudiants de premier cycle et des cycles supérieurs, ainsi qu'aux boursiers postdoctoraux, grâce à un financement et à des possibilités de formation et de mentorat par le réseau, s'est poursuivi. Toutes sources confondues, le soutien financier s'élève à 680,606 \$ et quatre ateliers de formation ont été proposés en 2019-20.

Quatre-vingt-onze patients partenaires sont membres du réseau et participent à trois cercles de patients. L'engagement des patients partenaires dans les activités de recherche a donné lieu à deux publications à titre de coauteur et à deux rapports au cours du dernier exercice. Les patients partenaires ont participé à plus de la moitié des 30 ateliers au cours des quatre années de vie du réseau SRAP DAC et ont co-animé cinq des ateliers annuels de DAC.

L'influence potentielle du réseau SRAP-DAC sur la santé globale des Canadiens émerge au fur et à mesure que les études arrivent à maturité, et les études terminées, comme celles qui évaluent le dépistage de la rétinopathie diabétique, conduisent à une amélioration de la santé oculaire des personnes vivant avec le diabète. Les études portant sur les amputations des membres inférieurs et la rétinopathie diabétique ont permis de cerner des besoins non satisfaits en matière de services de santé et ont fourni des renseignements qui pourraient entraîner des changements dans le système et les politiques de santé si on y donnait suite. Des études portant sur l'insécurité alimentaire et les admissions à l'hôpital de personnes vivant avec le diabète ont révélé que les personnes souffrant d'insécurité alimentaire étaient plus souvent admises à l'hôpital, ce qui suggère que le fait de s'attaquer aux problèmes d'insécurité alimentaire pourrait réduire le fardeau hospitalier du diabète. Dans une autre étude portant sur les soins aux lesbiennes, gais ou bisexuels (LGB) pour les personnes souffrant de troubles cardio-métaboliques, les coûts d'hospitalisation étaient 54 % (IC 95 % 8-119) plus élevés que ceux de leurs homologues hétérosexuels. Ces études pourraient déboucher sur la possibilité de co-concevoir et de mettre en œuvre des initiatives visant à répondre aux besoins non satisfaits en matière de services de santé, ce qui pourrait conduire à une amélioration de la santé et du bien-être, avec des avantages sociétaux et économiques supplémentaires.

Le réseau SRAP-DAC se développe et mûrit grâce à l'établissement de nouvelles relations, à l'obtention de fonds par le biais de ces relations, à la collaboration en matière de recherche, à l'inclusion d'un plus grand nombre de patients partenaires, conduisant à des publications revues par les pairs. Conformément au cadre d'évaluation de l'état du

réseau, le réseau SRAP-DAC se trouve à un stade précoce de la phase 4 du développement du réseau, avec un accent mis sur la performance et l'adaptation et un approfondissement de l'engagement du réseau dans la participation des patients et la recherche. Les activités du réseau SRAP-DAC, avec ses divers membres, commencent à influencer la prise de décision par le biais de lignes directrices cliniques et sociales et d'études en processus de maturation, avec des possibilités d'avoir un impact sur la politique de santé et le bien-être général des Canadiens. De nouveaux fonds ont été obtenus par le biais de subventions supplémentaires des IRSC et d'autres subventions pour développer l'entreprise de recherche et soutenir les activités. Il est nécessaire d'élargir le réseau afin qu'il soit plus représentatif de toutes les provinces du pays et de renforcer la participation des patients partenaires tout au long du processus de recherche. Un engagement plus poussé auprès des responsables des politiques de santé aux niveaux régional, provincial et national contribuerait à soutenir les initiatives de soins du diabète et la mise en œuvre de politiques de santé fondées sur les données probantes créées par les membres du réseau SRAP-DAC.

1. Lawaree J, Rheaume A, Ouimet M, Bowen J, Bielecki J, Rac VE. Network Evaluation Report. Toronto, ON; 2019 22 Oct 2019. Report No.: Version 2.0.
2. Network Impact and Center for Evaluation Innovation. Framing Paper: The State of Network Evaluation. 2014.
3. Panel on Return on Investment in Health Research. Making an Impact: A Preferred Framework and Indicators to Measure Returns on Investment in Health Research. Ottawa, ON, Canada 2009.



Action diabète Canada

Prévenir les complications. Transformer les vies.