

**Le Conference
Board du Canada**

En partenariat avec le



**Future
Skills
Centre**

**Centre des
Compétences
futures**

Soins du pied diabétique et préservation des membres inférieurs

Élaborer en Ontario une initiative en matière de santé fondée sur la valeur



Future Skills Centre Centre des **Compétences futures**

Le Centre des Compétences futures (FSC-CCF) est un centre de recherche et de collaboration d'avant-garde qui se consacre à préparer les Canadiens à réussir sur le marché du travail. Nous pensons que les Canadiens devraient avoir confiance dans leurs compétences pour réussir sur un marché en constante évolution. La communauté pancanadienne que nous formons collabore afin de repérer, d'éprouver et de mesurer rigoureusement des approches novatrices en matière d'évaluation et d'acquisition des compétences dont les Canadiens ont besoin pour réussir dans les jours et les années à venir, pour ensuite partager ces approches.

Le Centre des Compétences futures a été fondé par un consortium dont les membres sont l'Université Métropolitaine de Toronto, Blueprint ADE et le Conference Board du Canada.

Si vous souhaitez en savoir plus sur ce rapport et sur d'autres études sur les compétences réalisées par le FSC-CCF, allez à fsc-ccf.ca ou contactez-nous à info@fsc-ccf.ca.

fsc-ccf.ca

En partenariat
avec le :



Le Conference
Board du Canada

Blueprint

Financé par le programme
des Compétences futures du
gouvernement du Canada.



Table des matières

4

Principales conclusions et recommandations

5

Le fardeau du diabète pour les soins de santé ontariens

7

Des soins de santé fondés sur la valeur

8

Une approche ontarienne fondée sur la valeur

10

Un cadre pour comprendre les enjeux

14

Principales recommandations

15

Annexe A
Méthodologie

17

Annexe B
Bibliographie

Ce projet a été mené par le Conference Board du Canada en collaboration avec Action Diabète Canada et le Program for Health System and Technology Evaluation du Réseau universitaire de santé

Principales conclusions

- L'accès rapide et abordable à des professionnels de la santé qualifiés et à des services communautaires reste un obstacle majeur pour de nombreux Canadiens souffrant de complications du pied diabétique. Les soins préventifs disponibles ne sont pas suffisants pour réduire le nombre d'ulcérations et d'amputations de membres par ailleurs évitables.
- Les soins des pieds et des plaies des patients atteints de diabète coûtent inutilement des millions de dollars au système de santé de l'Ontario.
- En Ontario, le parcours de soins des pieds et des plaies est cloisonné, avec des lacunes dans le financement, la collecte des données et leur communication.
- Les connaissances interprofessionnelles manquent dans des rôles et compétences cliniques et de soutien particuliers. Ces rôles sont tenus par des équipes de soins des pieds et des plaies qui soutiennent des soins appropriés, sûrs et excellents.
- Les inégalités systémiques entraînent un accès inégal aux soins et des retards de traitement. Les patients qui ne bénéficient pas d'une assurance privée et qui n'ont pas accès à des spécialistes du pied dans le cadre de soins primaires communautaires sont plus susceptibles de développer des ulcérations.
- Les patients veulent avoir rapidement accès à des soins abordables et adaptés à leur culture.

Recommandations

- Intégrer une approche des soins de santé fondée sur la valeur et financer des services préventifs afin de réduire le taux d'amputation de membres inférieurs due à des ulcères du pied diabétique en Ontario.
- Utiliser davantage des outils et des instruments normalisés de collecte systémique des données.
- Permettre l'accès aux données en temps utile pour aider à obtenir des résultats importants pour les patients et pour un système de santé apprenant.



Le fardeau du diabète pour les soins de santé ontariens

En Ontario, 1,3 million de personnes sont diabétiques. La population vieillissant, leur nombre augmentera dans la prochaine décennie¹.



La qualité de vie des patients atteints de diabète peut être considérablement affectée, en particulier lorsque des complications surviennent à cause de la maladie.

Les personnes qui vivent avec le diabète déclarent avoir très peur de développer des complications à long terme¹ à cause de la maladie, leur plus grande crainte étant l'amputation d'un membre inférieur (62,1 %). Elles redoutent aussi des problèmes oculaires ou de vue (57,3 %) et des complications rénales (54,7 %)². Toutes ces appréhensions peuvent conduire à une incapacité et à un isolement social³.

Les ulcères du pied diabétique ont une incidence sur la mobilité, l'emploi⁴ et la qualité de vie⁵ des patients. Souvent, ces ulcères s'infectent et, s'ils ne sont pas bien pris en charge en temps opportun, il y a un risque d'amputation. L'amputation des membres inférieurs a des conséquences physiques, mentales et économiques importantes⁶. Dans certains cas, l'immobilité et la douleur se prolongent en cas d'ulcérations récurrentes du pied diabétique (UPD) et il n'est plus possible de sauver le pied, même avec des soins continus. Cependant, avec des soutiens adéquats, les patients font état d'une amélioration ou d'une préservation de leur qualité de vie après l'amputation^{7,8}.

1 Agence de la santé publique du Canada, *Système canadien de surveillance des maladies chroniques*.

2 Kuniss et autres, « Expectations and Fear of Diabetes-Related Long-Term Complications ».

3 Brinkhues et autres, « Socially Isolated Individuals Are More Prone to Have Newly Diagnosed and Prevalent Type 2 ».

4 Waters et Holloway, « Personal Perceptions of the Impact of Diabetic Foot Disease ».

5 Hogg et autres, « Measures of Health-Related Quality of Life in Diabetes-Related Foot Disease ».

6 Kizilkurt, « Quality of Life After Lower Extremity Amputation ».

7 Primadhi et autres, « Amputation in Diabetic Foot Ulcer ».

8 Lazzarini et autres, « Global Trends in the incidence of Hospital Admissions ».

À tous les stades, un processus de prise de décision commune et centrée sur le patient est essentiel. Le mode de vie et la fonction qu'une personne estime importants pour sa qualité de vie doivent être au premier plan du parcours de soins suivi par l'équipe soignante et le patient⁹.

Le coût des soins

Il n'existe pas aujourd'hui d'estimation précise du coût total des soins pour les systèmes de santé provinciaux et les patients comprenant les dépenses publiques, privées et personnelles associées à la gestion du pied diabétique – y compris aux soins des plaies et à l'amputation.

En 2011, le coût total en ce qui concerne l'UPD était estimé à 547 M\$CAN au Canada et se répartissait comme suit :

- 358,6 M\$CAN en soins actifs en établissement
- 125,4 M\$CAN en soins à domicile
- 63,1 M\$CAN en soins de longue durée¹⁰

Une étude systématique réalisée en 2017 estimait que, dans les pays développés, le coût d'une amputation se situe, par cas et en fonction du type d'amputation, entre 35 000 \$CAN et 45 000 \$CAN¹¹.

En 2018, le coût net de la maladie au cours de la vie pour les personnes qui doivent être admises dans un établissement de soins de courte durée pour un UDP en Ontario, en comparaison d'une personne qui ne souffre pas d'UDP, était estimé à 619 300 \$CAN¹².



9 Ong et autres, « Decision-Making Processes for Non-Emergency Diabetes-Related Lower Extremity Amputations ».

10 Hopkins et autres, « Economic Burden of Illness Associated With Diabetic Foot Ulcers ».

11 Petrakis et autres, « Losing a Foot Versus Losing a Dollar ».

12 Chan et autres, « Lifetime Cost of Chronic Ulcers Requiring Hospitalization ».

Des soins de santé fondés sur la valeur

Une approche multidisciplinaire du traitement complet des plaies résultant d'UDP est recommandée depuis de nombreuses années. Cependant, en Ontario, le traitement des plaies est cloisonné, sans approche coordonnée cohérente pour assurer la continuité des soins entre les différents secteurs de l'écosystème de la santé et des soins¹³.

L'approche des soins de santé fondés sur la valeur (SSFV) s'impose comme approche de premier plan pour améliorer l'organisation des soins de santé afin de transformer les résultats en matière de santé¹⁴.

Les SSFV établissent un lien entre le financement des programmes ou services de santé pendant le parcours de soins d'un patient et les résultats qui comptent le plus pour lui.

Cela contraste avec le financement conventionnel qui se concentre sur les coûts directs des services, des processus ou des produits. Les SSFV tiennent compte du fait que les résultats – et la manière dont ils sont obtenus – varient nettement selon les contextes. Ils visent aussi à démontrer comment la valeur peut augmenter à mesure que les coûts totaux pour atteindre les mêmes résultats ou de meilleurs résultats diminuent effectivement¹⁵.

13 Lysy, « Prevention of Diabetic Foot Ulcers »; Hussain et autres, « A Call for Integrated Foot Care and Amputation Prevention Pathways for Patients with Diabetes and Peripheral Arterial Disease Across Canada »; Weisz, « Some Assembly Required ».

14 Slovynec D'Angelo, Moroz, Smith et Barrett, *Value-Based Healthcare in Canada*.

15 Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé, *Trousse d'outils sur les services de santé axés sur la valeur*; Slovynec D'Angelo, Moroz, Smith et Barrett, *Value-Based Healthcare in Canada*.



Une approche ontarienne fondée sur la valeur

Ces dernières années, trois sites cliniques ontariens ont défini et mis en œuvre des initiatives pour répondre aux besoins de patients qui risquent de développer des UPD ou qui vivent avec ce type d'ulcères. Début 2020, chacun des trois sites s'est réuni pour mettre en œuvre une approche fondée sur la valeur afin d'évaluer les atouts et les problèmes de ces programmes. Depuis mars 2020, la pandémie de COVID-19 a des répercussions sur la prestation de soins à cette population.

Cet exposé des enjeux porte sur les problèmes et possibilités actuels liés à la mise en œuvre de parcours de soins des pieds et des plaies en Ontario. Nous nous sommes associés au Program for Health System and Technology Evaluation du Réseau universitaire de santé, ainsi qu'à Action Diabète Canada, pour mener une étude à méthodologie mixte qui présente le point de vue de patients partenaires et d'intervenants du système de santé ontarien.

Forums des patients partenaires et des cliniques

« Je me vois passer entre les mailles du filet [...] il faut se battre pour ses pieds. »

Patient partenaire

En octobre 2022 et en juillet 2023, le Program for Health System and Technology Evaluation, soutenu par Action Diabète Canada, a organisé deux forums de patients partenaires qui leur ont permis d'exprimer leurs points de vue et de raconter leur expérience en tant que personnes vivant avec le diabète. Les participants aux forums ont été invités à faire part de leurs points de vue sur ce qui « compte le plus » pour eux dans une approche intégrée des soins – au lieu d'avoir un parcours de soins cloisonné. Il est important de noter que notre objectif était de cerner les résultats précis que les patients espéraient obtenir.

Nos participants comprenaient des patients de différents milieux culturels et socio-économiques vivant dans des collectivités urbaines, rurales ou éloignées. Ils ont exprimé leur frustration face au manque d'information, de ressources, de financement et d'accès à des soins en temps opportun. Les patients ont également exprimé leur espoir que les choses puissent changer, mais ils ont insisté sur la nécessité de renforcer les capacités de prévention plutôt que les seuls soins des ulcérations du pied. Ils ont également insisté sur le fait que les prestataires de soins de santé doivent avoir les compétences nécessaires pour savoir quand les patients risquent de développer un ulcère du pied. Cela inclut les connaissances nécessaires pour évaluer et mettre en œuvre en temps opportun des interventions particulières afin de prévenir ou d'éviter le développement d'un ulcère.

« Il me semble que beaucoup souhaitent vraiment mieux faire en la matière, et nous voyons tous trop de personnes perdre leurs jambes, alors que c'est peut-être évitable. Je pense donc que l'on peut aussi se montrer très optimiste [...], car certaines solutions ne nécessitent pas d'investissements considérables. »

Participant à un forum de site clinique

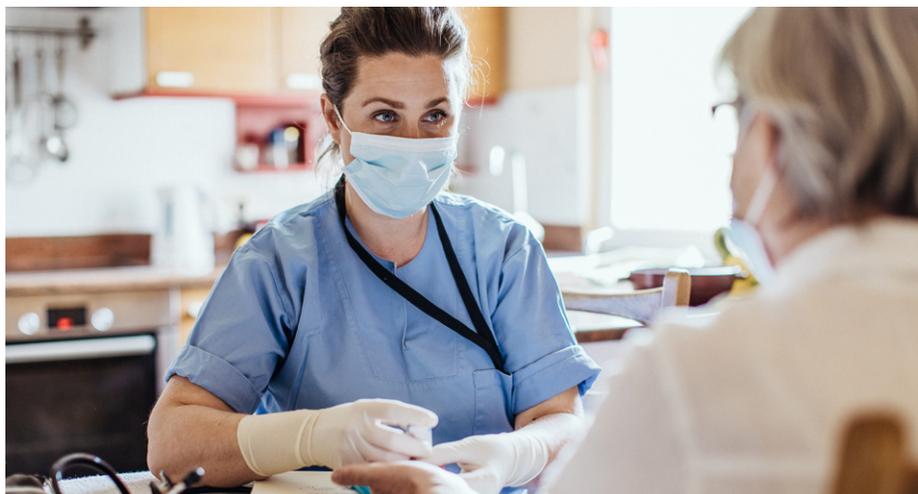
En mars 2023, le Conference Board du Canada a organisé un forum virtuel des sites cliniques au cours duquel des représentants de trois cliniques de soins des pieds en milieu hospitalier de l'Ontario ont discuté de leurs parcours de soins particuliers. Ils ont décrit les processus actuels d'orientation des patients, les rôles et les compétences du personnel clinique, la collecte de données et la manière dont leurs sites sont financés et dotés de ressources.

Des représentants de plusieurs niveaux du système de santé de l'Ontario ont participé à la discussion sur les aspects qu'il est essentiel d'améliorer dans la façon dont le parcours de soins est structuré. Ils ont ainsi expliqué qu'il est nécessaire de mieux informer les personnes vivant avec le diabète et leurs soignants sur les soins podologiques. Des exemples internationaux de modèles de soins de pointe ont, en outre, été présentés au forum.



Un cadre pour comprendre les enjeux

Cadres macro, méso et micro des soins du pied diabétique



Les patients veulent un système de santé qui fournit « des soins podologiques accessibles, abordables et adaptés à la culture¹⁶ ».

Les soins du pied diabétique sont complexes et un cadre plus large est nécessaire pour guider efficacement les patients dans les différentes étapes du parcours de soins. On oublie généralement le point de vue des patients lorsqu'il s'agit de relever des défis systémiques plus importants, comme l'intégration des soins ou la manière dont les organisations peuvent ou ne peuvent pas accéder à des données fiables et à jour sur les patients.

Cet exposé des enjeux porte sur les thèmes centraux évoqués par nos participants que nous décrivons ci-dessous dans un cadre qui examine les perspectives des patients et des experts-participants dans les cadres macro, méso et micro. Ainsi, notre approche catégorise la complexité du parcours de soins du pied diabétique et de son traitement en un cadre systémique (macro), c'est-à-dire à l'échelle du système de santé; un cadre organisationnel (méso), c'est-à-dire à l'échelle des centres de soins ou des réseaux régionaux de soins communautaires de courte durée; et un cadre individuel (micro), c'est-à-dire à l'échelle du point de service dans une clinique pour le patient, le médecin, l'infirmière et les autres prestataires de professions paramédicales.

Cadre macro – systémique

Manque d'accès aux soins primaires, aux podologues et aux podiatres (spécialistes du pied et de la cheville) : Il s'agit d'un obstacle majeur à des soins et à une prévention adéquats qui touche toutes les personnes vivant avec le diabète et plus particulièrement les membres des communautés marginalisées.

¹⁶ Commentaire d'un patient partenaire.

L'accès aux soins primaires est nécessaire pour pouvoir orienter les patients vers des services spécialisés afin qu'ils accèdent aux traitements nécessaires pour réduire au minimum les conséquences des UPD. Les podologues/podiatres constituent une exception, car ils exercent en grande majorité dans le secteur privé et il faut les payer directement de sa poche. Leur rôle est cependant capital dans un modèle de pratique interprofessionnelle, qu'il soit communautaire ou hospitalier.

« Il fut un temps où beaucoup d'hôpitaux ontariens employaient des podologues. Aujourd'hui, c'est rare, alors que les besoins augmentent de façon exponentielle. Comme ils [les podologues] n'étaient pas syndiqués, il était facile de les licencier quand les budgets des hôpitaux ont été resserrés. Un cas classique de connaissance du coût des services fournis, mais pas de leur valeur. »

Patient partenaire participant à l'un des forums

Manque de sensibilisation : D'un point de vue sociétal, le lien entre les soins des pieds et des plaies et le diabète doit être beaucoup mieux compris.

Lacunes dans la fourniture de soins préventifs pour éviter les ulcérations : Les intervenants sont clairs :

« Il a été démontré ailleurs que la prévention [...] fait globalement faire des économies au système. »

Participant au forum des sites cliniques

Et, comme un autre le déclare :

« Nous sommes très doués pour régler les problèmes, mais pas vraiment pour les éviter. »

Participant au forum des sites cliniques

Financement : L'incertitude demeure quant au paiement des soins des plaies et des chaussures. Le parcours de soins doit être évalué de ce point de vue. Il existe une inégalité de rémunération pour les spécialistes – les salaires dans les soins de santé communautaires ne peuvent pas rivaliser avec ceux du secteur privé et des hôpitaux.

« Il s'agit de réunir les différents éléments, et c'est ce qui se fait partout. La situation est difficile au Canada sur ce point. »

Participant au forum des sites cliniques

Il faut des ressources pour créer un parcours de soins cliniques intégrés : Même les prestataires de soins de santé ne savent pas vraiment quelles ressources limitées sont disponibles.

Inégalités systémiques dans les soins : Un site clinique participant déclare que de 5 % à 8 % des patients dont on ampute la jambe sont sans abri.

« Il y a d'énormes lacunes dans les soins et, malheureusement, ce sont les plus marginalisés qui finissent par perdre des membres. »

Participant au forum des sites cliniques

Absence de contrôle dans la vente de chaussures : Les orthèses ne sont pas prescrites. N'importe qui peut en vendre. Il devrait y avoir un système normalisé d'accréditation des vendeurs. En outre, le secteur de l'assurance peut jouer un rôle de premier plan pour ce qui est d'encourager l'excellence des pratiques. Un podologue crée sur prescription des orthèses sur mesure fonctionnelles, conçues pour modifier la façon dont le pied et la chaîne cinétique qui en découle fonctionnent et/ou pour modifier les pressions exercées sur le pied dans une marche normale. Ces orthèses améliorent la sécurité et aident dans les soins des pieds. Les orthèses vendues dans le commerce ou peu modifiées ne sont pas adaptées et ne donnent pas l'assurance nécessaire. Les patients partenaires ne savaient pas où se procurer en toute confiance des chaussures appropriées.

« C'est le Far West en ce qui concerne les soins des pieds. »

Patient partenaire

Discrimination et racisme : Une meilleure sensibilisation culturelle, une plus grande sensibilisation aux réalités culturelles et une meilleure formation des professionnels de la santé pourraient aider à réduire les effets persistants de la discrimination systémique. Les patients autochtones atteints de diabète rencontrent des difficultés particulières dans leur parcours de soins en raison du racisme systémique.

« Et encore une fois, pour ces populations de patients qui sont marginalisées, vulnérables [...] on profite d'eux parce que c'est un domaine qui n'est pas réglementé. Et aucune organisation professionnelle n'exerce de contrôle. »

Patient partenaire participant à l'un des forums

Cadre méso – les organisations

Coordination des soins : Les participants au forum des sites cliniques ont parlé d'un élément primordial dans le cadre méso, à savoir la nécessité d'adopter une vision de la coordination des soins. Cette vision s'appuie sur un modèle de partage entre les centres de soins participants de données fournissant des renseignements cohérents sur les patients.

Financement : Le financement des soins podologiques dépend de la capacité organisationnelle de chaque clinique. Il est donc difficile de planifier à long terme ou de prévoir l'évolution des besoins et de la croissance de la population.

« L'absence de financement futur continu est très préoccupante et je suis sûr qu'elle l'est pour tout le monde. Nous n'avons pas de modèle au-delà des fonds dont nous disposons pour l'instant. Mais que se passera-t-il dans cinq ans, etc.? »

Participant au forum des sites cliniques

Collecte de données : Il n'existe pas d'outil standard pour la collecte et le partage des données sur les patients, notamment entre les établissements de soins ou les systèmes de dossiers médicaux électroniques. Il est donc difficile pour les spécialistes d'accéder à ces données, aux plans de soins collaboratifs et aux résultats des soins, ce qui constitue un obstacle important à la mise en place d'un système de soins fondé sur l'apprentissage.

Parcours de soins des patients : Les cliniques podologiques ont des parcours de soins particuliers qui fournissent de manière inégale des soins hospitaliers et ambulatoires, une surveillance des patients et un suivi des plaies et des pansements. En fonction du lieu de résidence des patients, ou de leur lieu d'admission, les différences de traitement peuvent avoir une incidence considérable sur les résultats.

Spécialisation et compétences : Il n'existe pas de clinique de soins des pieds idéale où les patients bénéficient d'un accès complet et rapide au diagnostic ou au traitement. Les soins dépendent de la capacité, des ressources et du processus d'aiguillage de chaque clinique.

« Un vrai programme de formation en podologie, reposant sur les modèles britannique et australien, devrait être mis en place depuis longtemps. Malgré l'excellence de certains de ses diplômés et le travail qu'ils accomplissent, le programme actuel est tout simplement insuffisant. »

Patient partenaire participant à l'un des forums

Comprendre les besoins de la collectivité : Sans ressources et sans accès en temps voulu à des données interopérables, il peut être difficile de soutenir et d'adapter de manière adéquate la base d'aiguillage d'une clinique.

Cadre micro – niveau individuel

Défense des intérêts des patients : Les patients ont souligné la nécessité de défendre leurs intérêts en ce qui concerne les soins du pied diabétique. Il y a trop de lacunes dans les compétences et dans le parcours de soins, et les patients doivent pouvoir se faire entendre.

Qualité de vie du patient : Le diabète peut beaucoup nuire à la qualité de vie d'un patient. Le risque de subir une ulcération ou une amputation – bien avant qu'elle ne soit nécessaire – est « horrible », comme l'a dit un patient. La santé mentale et le stress émotionnel continus sont importants.

Relations entre médecins et patients : Les patients partenaires veulent participer davantage à leurs soins podologiques et se sentir respectés par les professionnels qui prennent des décisions à leur égard. Ils souhaitent également une amélioration de leurs rapports avec les professionnels de la santé et une relation où les décisions sont vraiment prises en commun avec leur équipe soignante.

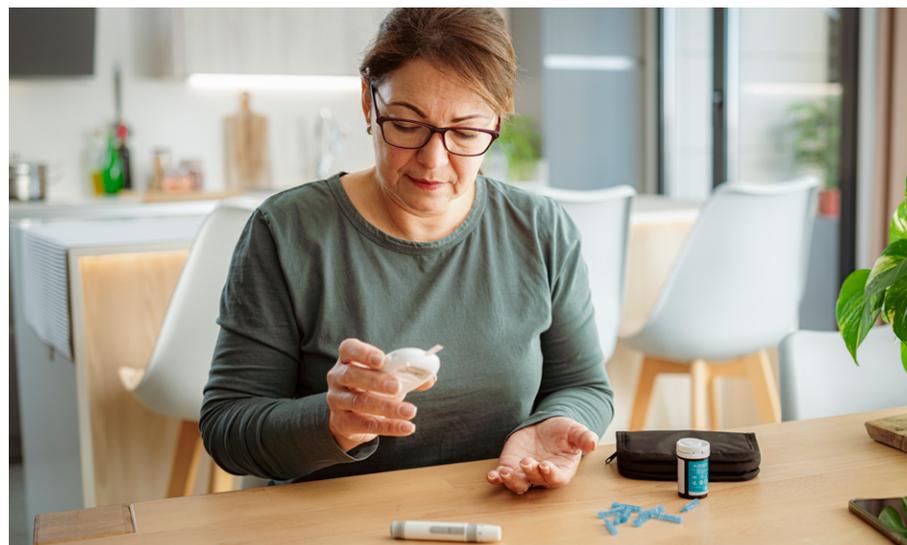
Information des patients et des médecins au sujet des soins des pieds et des plaies : Quand nous avons demandé aux patients ce qu'ils souhaitaient voir dans les soins du pied à l'avenir, la formation figurait parmi leurs principales préoccupations. Ils ont déclaré se sentir impuissants et avoir le sentiment de manquer de soutien quand ils cherchent à se renseigner sur les soins du pied diabétique. Par ailleurs, ils demandent que les médecins et les infirmières possèdent également les compétences et les connaissances nécessaires pour prévenir les ulcérations et accompagner les patients tout au long du parcours de soins. Bien qu'il existe une communauté de cliniciens spécialisés dans les soins des plaies et des pieds des personnes atteintes de diabète, les patients estiment qu'une spécialité médicale s'impose dans ce domaine.

Manque d'empathie de la part de professionnels de la santé : Les travailleurs de la santé doivent reconnaître la charge émotionnelle que représente une vie avec le diabète. Le manque d'empathie, de respect et de compréhension reste une préoccupation omniprésente des patients.

Stigmatisation : Vivre avec le diabète entraîne une série de problèmes au-delà du traitement que les patients reçoivent. Les patients décrivent la stigmatisation de la maladie et ses effets sur leur bien-être émotionnel et social. Plus précisément, le traitement des ulcères est souvent visible, par exemple quand un plâtre à contact total (PCT) est utilisé. De plus, les ulcères dégagent parfois une forte odeur, ce qui ajoute à la stigmatisation.

« Le diabète comporte souvent un aspect « mode de vie » qui est plus important que les soins médicaux proprement dits [...] Le vide est immense dans les ressources à cet égard. »

Patient partenaire participant à l'un des forums



Principales recommandations

- Intégrer dans les soins du pied diabétique une approche des soins de santé fondée sur la valeur pour faire en sorte que le point de vue du patient soit au centre des soins.
- Financer des services de prévention pour commencer à faire baisser le nombre de patients présentant une ulcération du pied diabétique. Cela réduira le taux d'amputations des membres inférieurs dues aux UPD en Ontario.
- Utiliser davantage des outils et des instruments de collecte systémique de données normalisés afin de surveiller les processus de soins des plaies et leurs résultats.
- Permettre l'accès aux données en temps utile afin de soutenir un système de santé apprenant dans les cadres de soins primaires, communautaires et hospitaliers.
- Les patients qui reçoivent un diagnostic de diabète doivent immédiatement subir un examen des pieds. Les soins des pieds préventifs et continus ne doivent pas être négligés.



Annexe A

Méthodologie

Questions de recherche

L'objectif principal de cette étude est de comprendre les particularités contextuelles des éléments du parcours de soins du pied diabétique et de préservation des membres (SPDPM), des prestataires et des établissements de soins concernés, ainsi que des populations de patients qu'ils servent.

Les objectifs secondaires, qui sont au nombre de trois, sont les suivants :

- Examiner les stratégies actuelles de collecte de données, de mise en œuvre des parcours de soins et de mesure des résultats pour chaque site, ainsi que la manière dont elles ont changé en raison de la pandémie de COVID-19.
- Cerner le mode de financement de la mise en œuvre du parcours SPDPM sur chaque site.
- Comprendre le point de vue des patients en ce qui concerne les valeurs, la couverture des soins et les dépenses personnelles liées aux soins du pied pour les personnes atteintes de diabète.

Cette étude à méthodologie mixte comprend deux volets. Dans le premier, deux réunions de groupes de discussion de patients partenaires d'Action Diabète Canada ont été organisées. Dans le second, des représentants soutenant les parcours actuels de soins des pieds et des plaies dans trois hôpitaux universitaires ontariens ont été consultés. L'étude comprenait l'administration d'un questionnaire et un forum de sites cliniques.

La participation était la suivante :

Le premier groupe de discussion des patients partenaires s'est réuni en octobre 2022, avec cinq participants et quatre observateurs, et le second en juillet 2023, avec neuf participants et quatre observateurs.

Le forum des sites cliniques a été organisé en mars 2023. Au total, 15 participants de trois sites hospitaliers y ont participé. Cinq autres personnes étaient présentes, soit des chercheurs de l'équipe de projet, du personnel de soutien et le facilitateur.

Aux réunions des groupes de discussion des patients partenaires, les participants ont été invités à discuter des valeurs et des priorités relatives aux besoins en matière de soins, de l'expérience des parcours de soins des pieds et des plaies, ainsi que des avantages et des inconvénients associés aux soins reçus.

Il a aussi été question des obstacles et des facilitateurs de soins, des frais à la charge du patient et de leurs conséquences pour le traitement.

Au cours du forum des sites cliniques, il a été question des aspects suivants :

- les paramètres d'évaluation des plaies (catégories de parcours);
- les méthodes de documentation des soins du pied diabétique (c.-à-d. les notes cliniques et les dossiers médicaux électroniques (DME));
- les outils et applications de saisie numérique de données sur les plaies;
- la facturation et le remboursement (p. ex. les codes de la classification internationale des maladies (CIM), le coût des pansements, les ressources humaines, etc.);
- l'évaluation des mesures de résultats, y compris comment et à qui les données relatives aux parcours SPDPM sont communiquées;
- l'incidence sur le parcours de soins des adaptations liées à la COVID-19;
- la question de savoir quelles valeurs chacun des trois sites apporte au développement des SPDPM.

Forums des patients partenaires

Les réunions des deux groupes de discussion étaient animées par un facilitateur. La réunion d'octobre 2022 s'est déroulée en personne à Toronto et celle de juillet 2023, virtuellement sur MSTeams. Elles ont duré d'une heure et demie à deux heures. Les discussions ont porté sur :

- des forums pour un réel dialogue sur les valeurs des patients et leurs priorités en ce qui concerne les besoins en matière de soins;
- l'expérience en matière de soins des pieds et des plaies;
- les avantages et les inconvénients associés aux soins reçus;
- les obstacles et les facilitateurs en ce qui concerne les soins et les dépenses personnelles;
- les conséquences pour les traitements.

L'équipe de recherche a anonymisé les transcriptions puis les a analysées par thème. Au total, quatre heures de groupes de discussion des patients partenaires ont généré 40 pages transcrites (en anglais) contenant 21 218 mots.

Forum et questionnaire des sites cliniques

Un questionnaire destiné aux sites cliniques a été envoyé à chacun des trois hôpitaux participants avant la tenue du forum des sites cliniques. Chaque équipe de site clinique était invitée à répondre à un sondage sur les pratiques actuelles. De plus, chacune devait désigner un responsable chargé de réunir les données de l'équipe, de répondre au sondage et d'en renvoyer une copie aux chercheurs avant la date indiquée dans l'invitation. Les résultats du questionnaire ont servi à orienter la discussion au forum des sites cliniques auquel ont participé des représentants (responsables de site) de chacun des hôpitaux. Chaque site a choisi lui-même les membres de l'équipe qui s'exprimeraient. Il est à noter qu'un site n'a pas été en mesure de renvoyer le questionnaire de sondage.

Les participants aux groupes de discussion des patients partenaires ont été recrutés parmi les patients partenaires membres d'Action Diabète Canada (ADC). Tous ont consenti à recevoir un courriel à cette fin. Une fiche d'information sur l'étude et un formulaire de consentement leur ont été envoyés par courriel dans le cadre de cette première communication. Les participants intéressés ont répondu directement à ADC pour exprimer leur volonté de participer. Le calendrier a été entièrement fixé par ADC afin qu'il reste le principal contact.

Pour le forum des sites cliniques, différents intervenants ont été invités à participer. Ces personnes représentaient les organismes de soins et leurs patients participants, notamment :

- la podologie
- les soins infirmiers
- la chirurgie vasculaire
- la médecine familiale
- la médecine interne
- l'endocrinologie
- les maladies infectieuses
- la physiothérapie
- l'ergothérapie
- le travail social
- la nutrition
- la haute direction
- le soutien des décisions.

Une lettre d'invitation à participer au forum des sites cliniques a été envoyée aux responsables des sites pour qu'ils la distribuent au personnel, aux cliniciens et à d'autres personnes dont le travail est en rapport avec l'équipe des SPDPM (p. ex. les organismes d'aiguillage, les professionnels paramédicaux, l'administration et les décideurs).

Ce projet ne visant pas à généraliser au-delà des sites sélectionnés, un échantillon représentatif n'était pas nécessaire. L'inscription au forum des sites cliniques a été considérée comme un consentement des participants à l'enregistrement et à la transcription des débats. Au moment de l'inscription, les participants ont été informés que l'information communiquée durant le forum pouvait aussi être utilisée dans le cadre de futurs projets de recherche.

Le codage et l'analyse du forum des sites cliniques ont été réalisés par l'équipe de recherche en utilisant NVivo. Au total, deux heures de forum ont généré 40 pages transcrites (en anglais) contenant 17 531 mots.

L'étude a été examinée et approuvée par le comité d'éthique en recherche de l'Université de Toronto – Protocole n° 00042321.

Annexe B

Bibliographie

Brinkhues, Stephanie, Nicole H.T.M. Dukers-Muijers, Christian J.P.A. Hoebe, Carla J. H. van der Kallen et autres. « Socially Isolated Individuals Are More Prone to Have Newly Diagnosed and Prevalent Type 2 Diabetes Mellitus – the Maastricht Study ». *BMC Public Health*, vol. 17, n° 1, 2017, p. 955–55.

Chan, Brian C.F., Suzanne M. Cadarette, Walter P. Wodchis, Nicole Mittmann et Murray D. Krahn. « Lifetime Cost of Chronic Ulcers Requiring Hospitalization in Ontario, Canada: A Population-Based Study », *Wound Medicine*, vol. 20, 2018, p. 21-34.

Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé. *Trousse d'outils sur les services de santé axés sur les valeurs*, 2020, <https://www.healthcareexcellence.ca/media/hhch2cpy/vbhc-toolkit-f-final-uae.pdf>.

Hendricks, L.E. (LHCA Diabetes Self-Management Center) et R.T. Hendricks. « Greatest Fears of Type 1 and Type 2 Patients About Having Diabetes: Implications for Diabetes Educators », *The Diabetes Educator*, vol. 24, n° 2, 1998, p. 168-73.

Hogg, F. R. A., G. Peach, P. Price, M. M. Thompson et R. J. Hinchliffe. « Measures of Health-Related Quality of Life in Diabetes-Related Foot Disease: A Systematic Review », *Diabetologia*, vol. 55, n° 3, 2012, p. 552–65.

Hopkins, Robert B., Natasha Burke, John Harlock, Jathishinie Jegathisawaran et Ron Goeree. « Economic Burden of Illness Associated With Diabetic Foot Ulcers in Canada », *BMC Health Services Research*, vol. 15, n° 1, 2015, p. 13-13.

Hussain, Mohamad A. et autres, « A Call for Integrated Foot Care and Amputation Prevention Pathways for Patients With Diabetes and Peripheral Arterial Disease Across Canada », *Revue canadienne de santé publique*, vol. 2, n° 15, 2019, p. 253-255.

Kizilkurt, Ozlem Kazan. « Quality of Life After Lower Extremity Amputation Due to Diabetic Foot Ulcer: The Role of Prosthesis-Related Factors, Body Image, Self-Esteem, and Coping Styles », *Düşünen adam* (Bakırköy Ruh ve Sinir Hastalıkları Hastanesi), vol. 33, n° 2, 2020, p. 109-119.

Kuniss, N., Freyer, M., Müller, N., Kielstein, V. et Müller, U. A. « Expectations and Fear of Diabetes-Related Long-Term Complications in People With Type 2 Diabetes at Primary Care Level », *Acta Diabetologica*, vol. 56, n° 1, 2019, p. 33-38.

Lazzarini P.A., Cramb S.M., Golledge J., Morton J.I., Magliano D.J. et Van Netten J.J. « Global Trends in the Incidence of Hospital Admissions for Diabetes-Related Foot Disease and Amputations: A Review of National Rates in the 21st Century », *Diabetologia*, février 2023, vol. 66, n° 2, p. 267-287, doi: 10.1007/s00125-022-05845-9, Epub 22 décembre 2022, PMID: 36512083.

Lysy Zoe. « Prevention of Diabetic Foot Ulcers: The Bottlenecks in the Pathway », *Diabetic Foot Canada*, vol. 2, 2014, p. 38-40.

Maddigan, Sheri L., David H. Feeny et Jeffrey A. Johnson. « Health-Related Quality of Life Deficits Associated With Diabetes and Comorbidities in a Canadian National Population Health Survey », *Quality of Life Research*, vol. 14, n° 5, 2005, p. 1311-1320.

Ong E.K.M., Murray C., Hillier S., Charlton K. et Causby R. « Decision-Making Processes for Non-Emergency Diabetes-Related Lower Extremity Amputations: A Scoping Review », *Diabetes Research and Clinical Practice*, décembre 2023; 206:111015, doi: 10.1016/j.diabres.2023.111015, Epub 17 novembre 2023, PMID: 37981124.

Petrakis, Ioannis, Ilias J. Kyriopoulos, Alexandros Ginis et Kostas Athanasakis. « Losing a Foot Versus Losing a Dollar: A Systematic Review of Cost Studies in Diabetic Foot Complications », *Expert Review of Pharmacoeconomics and Outcomes Research*, vol. 17, n° 2, 2017, p. 165-180.

Primadhi R.A., Septrina R., Hapsari P et Kusumawati M. « Amputation in Diabetic Foot Ulcer: A Treatment Dilemma », *World Journal of Orthopedics*, 18 mai 2023, vol. 14, n° 5, p. 312-318, doi: 10.5312/wjo.v14.i5.312, PMID: 37304194; PMCID.

Agence de la santé publique du Canada. *Système canadien de surveillance des maladies chroniques*, Ottawa, gouvernement du Canada, 2019, <https://sante-infobase.canada.ca/scsmc/outil-de-donnees/?G=00&V=1&M=1>.

Slovinec D'Angelo, Monika, Isabella Moroz, Alexander Smith et David Barrett. *Value-Based Healthcare in Canada: Opportunities for Advancement*, Ottawa, Le Conference Board du Canada, 2020.

Waters, Nicola et Samantha Holloway. « Personal Perceptions of the Impact of Diabetic Foot Disease on Employment », *The Diabetic Foot*, vol. 12, n° 3, 2009, p. 119-131.

Weisz, Thomas. « Some Assembly Required: Foot Care for Persons With Diabetes in Ontario, Canada », *Canadian Journal of Diabetes*, vol. 6, n° 40, 2016, p. 492-495.

Remerciements

Cette recherche a été préparée avec un soutien financier apporté par l'intermédiaire du Centre des Compétences futures. Le Conference Board du Canada est fier d'être partenaire de recherche dans le consortium du Centre des Compétences futures. Pour en savoir plus sur le Centre, consultez le site Web à fsc-ccf.ca.

Beaucoup de collègues du Conference Board du Canada ont contribué à donner vie à cette recherche. L'équipe de la santé du Conference Board a conçu cette initiative, et Chad Leaver, (ancien) directeur de la santé, MSc, MBA, a assuré la direction et la supervision générales du projet. La recherche a été menée par Isabella Moroz, (ancienne) chercheuse principale, PhD; Nicola Waters, (ancienne) chercheuse principale, PhD; Jeremy Strachan, gestionnaire principal intérimaire, Recherche sur les compétences futures, PhD; Christopher Viel, chercheur, MHSc; et Maaïke de Vries, chercheuse, PhD.

Ce projet a été administré en collaboration avec Action Diabète Canada et le Program for Health System and Technology Evaluation au nom du Réseau universitaire de santé. Nous tenons à remercier les personnes suivantes, qui ont soutenu cette recherche, participé aux réunions de direction et formulé de précieux commentaires :

- Catharine Whiteside, M.D., Ph. D., Action Diabète Canada
- Valeria Rac, M.D., Ph. D., Program for Health System and Technology Evaluation
- Jim Bowen, B. Sc. Phm., M. Sc., Program for Health System and Technology Evaluation
- Sonia Meerai, M. Serv. Soc., travailleuse sociale autorisée, Program for Health System and Technology Evaluation

Nous remercions Mike Burt, vice-président, MBA; et Tom Weisz, BA, DCh (retraité), International Interprofessional Wound Care Course (IIWCC), membre du conseil de direction d'Action Diabète Canada, de leurs commentaires sur les ébauches de cette recherche. Ce rapport a été conçu par Sarah Casselman, graphiste principale.

De plus, nous remercions sincèrement les 37 personnes qui ont participé aux forums virtuels des patients et des sites cliniques, ainsi que les dirigeants des deux sites cliniques qui ont répondu à notre questionnaire préalable aux forums et qui ont formulé des commentaires sur les ébauches de cette recherche :

- **Dr Thomas L. Forbes**, chirurgien en chef et titulaire de la chaire James Wallace McCutcheon, département de chirurgie Sprott du Réseau universitaire de santé; et professeur et vice-président (Finances et promotion), département de chirurgie, faculté de médecine Temerty, Université de Toronto.
- **Dr Charles de Mestral**, chirurgien vasculaire-chercheur, Hôpital St. Michael; professeur agrégé, département de chirurgie et Institute of Health Policy, Management and Evaluation (IHPME), Université de Toronto.

Soins du pied diabétique et préservation des membres inférieurs : Élaborer en Ontario une initiative en matière de santé fondée sur la valeur Le Conference Board du Canada

Pour citer cette recherche : Conference Board du Canada, *Le Soins du pied diabétique et préservation des membres inférieurs : Élaborer en Ontario une initiative en matière de santé fondée sur la valeur*, Ottawa, Le Conference Board du Canada, 2024.

Nos prévisions et travaux de recherche reposent souvent sur de nombreuses hypothèses et sources de données et présentent ainsi des risques et incertitudes. Ces renseignements ne doivent donc pas être perçus comme une source de conseils spécifiques en matière de placement, de comptabilité, de droit ou de fiscalité. Le Conference Board du Canada assume l'entière responsabilité des résultats et conclusions de cette recherche.

Ce document est disponible sur demande dans un format accessible aux personnes ayant une déficience visuelle.

Agent d'accessibilité, Le Conference Board du Canada
Tél. : 613-526-3280 ou 1-866-711-2262
Courriel : accessibility@conferenceboard.ca

Publié au Canada | Tous droits réservés | Entente n° 40063028



**Le Conference
Board du Canada**



AERIC Inc. est un organisme de bienfaisance indépendant enregistré au Canada qui exerce ses activités sous le nom de Le Conference Board du Canada, une marque déposée de The Conference Board, Inc.



Des idées qui résonnent ...