

Outils d'aide à la décision pour le dépistage du diabète de type 1, le suivi et l'inscription aux essais cliniques

G Ayihounon^{1,2}, A Thiaw^{1,2}, P Chakraborty³, S Chipenda Dansokho², S Delorme¹, H Hakim², R Hayeems⁴, A Marwaha⁵, C Pow¹, P Senior^{1,6}, D Wherrett⁴, HO Witteman^{1,2}
¹Diabetes Action Canada ²Université Laval ³Children's Hospital of Eastern Ontario ⁴The Hospital for Sick Children, University of Toronto ⁵University of Calgary ⁶University of Alberta

CONTEXTE

- Même s'il n'est pas encore possible de prévenir le diabète de type 1 (DT1), des tests peuvent aider à identifier les personnes à risque ou aux stades précoces de DT1.
- Un dépistage proactif pourrait aider à éviter l'acidocétose diabétique et à identifier les candidat(e)s aux nouvelles thérapies visant à retarder ou prévenir le DT1. Les familles peuvent trouver difficile de se décider de faire dépister leurs enfants pour une maladie non encore évitable.
- Les outils d'aide à la décision sont des outils conçus pour aider les gens à prendre des décisions éclairées en matière de santé.

METHODES

- En collaboration avec une équipe de patient(e)s partenaires, dont les idées sont fondées sur l'expérience vécue, nous concevrons ensemble les outils d'aide à la décision.
- Grâce à des tests répétés auprès des utilisateurs(trices), à distance et en présentiel dans tout le Canada, nous améliorerons ces outils de manière itérative afin de nous assurer qu'ils sont centrés sur l'utilisateur, accessibles et efficaces dans divers contextes.
- Enfin, nous mènerons des essais contrôlés randomisés en ligne à deux bras sur les aides à la décision coconçues et optimisées afin de vérifier les effets de ces outils d'aide à la décision sur les mesures de la qualité de la décision.

MOBILISATION DES CONNAISSANCES

- Mobiliser les parents et les tuteurs(trices) en tant que principale cible dans l'ensemble du Canada.
- Diffuser les outils d'aide à la décision en les enregistrant dans un répertoire connu d'aides à la décision (decisionaid.ohri.ca), en partenariat avec des organisations commanditaires (FRDJ, organismes de santé publique des provinces participantes, portails de patients).

IMPLICATIONS

Ce projet fournira des outils d'aide à la décision optimisées pour les patients afin de permettre aux Canadiens de prendre des décisions fondées sur des données probantes et conformes à leurs valeurs en ce qui concerne le dépistage du DT1, le suivi et l'inscription à des essais cliniques.

OBJECTIFS

- Aider les familles canadiennes à prendre des décisions fondées sur des données probantes et conformes à leurs valeurs en matière de dépistage et de suivi du DT1 en coconcevant, optimisant et évaluant des aides à la décision pour les patients.
- Les décisions à prendre :
 - 1 Faut-il dépister notre enfant ?
 - 2 Faut-il tester les anticorps de notre enfant ?
 - 3 Devrions-nous inscrire notre enfant à un essai clinique ?

RESULTATS & CONCLUSION

- Nous évaluerons quatre mesures de la qualité des décisions : les connaissances, les conflits décisionnels, la congruence des valeurs et les intentions de décision.
- Nous pensons que les outils d'aide à la décision amélioreront la qualité des décisions.

FINANCEMENTS

