

LES DONNÉES PROBANTES DANS LA BALANCE

**Pour un pilotage éclairé par les données probantes
précis, réalisable et acceptable**

Sommaire de l'atelier tenu le 29 septembre 2005

JANVIER 2006



Canadian Health Services Research **Foundation**
Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé

*...making research work
...pour que la recherche porte ses fruits*

NOTRE RAISON D'ÊTRE

Vision

Notre vision est celle d'un système de santé canadien fort qui est dirigé par une gestion et des politiques solides, éclairées par la recherche.

Mission

Appuyer la prise de décision éclairée par les données probantes dans l'organisation, la gestion et la prestation des services de santé par l'entremise de programmes de financement de la recherche, de développement des capacités et de transfert de connaissances.

Stratégie

Mettre régulièrement en contact les chercheurs et les décideurs pour qu'ils arrivent à comprendre leurs cultures professionnelles et leurs buts respectifs, qu'ils s'influencent mutuellement dans leur travail et qu'ils forment de nouveaux partenariats.

Ce document est accessible sur le site Web de la Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé (www.fcrrs.ca).

Pour obtenir plus de renseignements sur la Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé :
1565, avenue Carling, bureau 700
Ottawa (Ontario)
K1Z 8R1
Courriel : communications@fcrrs.ca
Téléphone : 613-728-2238
Télécopieur : 613-728-3527

This document is available on the Canadian Health Services Research Foundation website (www.chsrf.ca).

For more information on the Canadian Health Services Research Foundation, contact the Foundation at:
1565 Carling Avenue, Suite 700
Ottawa, Ontario
K1Z 8R1
E-mail: communications@chsrf.ca
Telephone: 613-728-2238
Fax: 613-728-3527

Table des matières

I. Introduction	1
II. Messages principaux	2
III. Sommaire de l'atelier	3
a. Données scientifiques	3
b. Données informelles	4
c. Processus de délibération	8
Annexe 1 – Les participants	12
Annexe 2 – Ordre du jour	15

Les données probantes dans la balance

Pour un pilotage éclairé par les données probantes précis, réalisable et acceptable

I. Introduction

À la fin de 2005, les premiers ministres des provinces ont convenu d'établir des points de repère éclairés par les données probantes pour des temps d'attente médicalement acceptables. Cet objectif louable demande une réflexion quant aux types de renseignements qui devraient constituer des données probantes et à la façon de regrouper ces renseignements pour le pilotage du système de santé. Pour faciliter cette réflexion, la Fondation a publié en mai 2005 *Conceptualiser et regrouper les données probantes pour guider le système de santé*, un examen systématique sur la signification du concept de « données probantes » dans le domaine des services de santé (voir http://www.fcrrs.ca/other_documents/evidence_f.php). Dans le cadre de cette revue, une analyse supplémentaire a été effectuée dans le but d'examiner les processus de délibération qui visent à regrouper différentes formes de données probantes pour le pilotage du système de santé.

Le rapport issu de cet examen définit deux types de données scientifiques : les données non contextuelles et les données contextuelles. Il définit également un troisième type de données probantes, soit les données informelles, qui représentent les sources d'information non scientifiques que les décideurs considèrent souvent comme des données probantes. L'analyse des processus de délibération n'a pas permis de tirer des conclusions sur les pratiques exemplaires, mais elle a quand même permis d'établir les fondements nécessaires en vue d'une expérimentation future.

Fortes des conclusions de ce rapport, la Fondation a tenu, le 29 septembre 2005, un atelier international d'une journée réunissant des dirigeants d'organismes qui ont le mandat de fournir des pistes pour le pilotage des systèmes de santé. Les objectifs de l'atelier étaient les suivants :

- discuter des rôles de différents types de recherche dans la prise de décision éclairée par les données probantes;
- examiner le rôle des données informelles comme complément aux données probantes issues de la recherche;
- partager des expériences et étudier d'éventuelles pratiques exemplaires liées à l'utilisation de processus de délibération pour regrouper de multiples formes de données probantes.

Le présent rapport contient l'essentiel des discussions tenues à l'occasion de cet atelier.

II. Messages principaux

- Les participants ont trouvé utile et approprié d'établir une distinction entre les données non contextuelles et les données contextuelles. Cependant, au lieu de parler de catégories déterminées, il faudrait traiter ces deux types de données comme les deux pôles d'un continuum de données scientifiques.
- Le contexte est un concept aussi difficile à définir que les données probantes. Certains participants ont souligné que la recherche sur l'efficacité consistait à vérifier comment des facteurs contextuels pouvaient modérer un effet. Ainsi, il est exact de qualifier les études sur l'efficacité comme étant non contextuelles, alors que ce n'est pas le cas pour les études sur l'efficacité. On a convenu que le contexte, dans le cas du pilotage contextuel, signifiait autre chose – il concerne les facteurs influençant la mise en œuvre d'une intervention, et non son effet.
- Le pilotage est un autre terme qu'il faudra mieux définir. Le pilotage n'équivaut pas à résumer la recherche ou à combiner différentes formes de données probantes. Le pilotage comporte des recommandations détaillées en vue d'une action qui réponde à une priorité du système de santé.
- Bien que la littérature montre que les décideurs travaillent selon une compréhension informelle de ce que sont les données probantes (souvent accompagnée d'une compréhension scientifique), certains participants sont d'avis que les données qualifiées d'informelles ne devraient pas compter parmi les données probantes. Ils reconnaissent l'importance de ces données, mais pensent qu'il faudrait trouver un autre terme, comme « connaissances informelles » ou « facteurs informels ».
- La discussion sur les données informelles a mené à la suggestion qu'il faudrait considérer la qualité des différentes sources de données informelles. Une assertion non vérifiée, par exemple, n'est pas de la même nature qu'une observation directe, même si elles peuvent toutes deux être classées comme des données informelles.
- Les données informelles ne doivent pas, et ne peuvent sans doute pas, être combinées à des données scientifiques. Le rôle des données informelles est davantage d'éclairer les données scientifiques – de guider le choix et l'interprétation des données scientifiques et de combler les lacunes, au besoin.
- Une des fonctions essentielles du processus de délibération est de garantir que les formes scientifiques des données probantes aient priorité sur les données informelles. La plus grande difficulté dans la définition d'un processus de délibération est de trouver comment intégrer les données informelles tout en maintenant la priorité des données scientifiques.
- Un processus de délibération peut constituer une étape en vue de la mise en œuvre du pilotage qu'il produit, autant qu'un outil pour regrouper différentes formes de données probantes. Il peut ajouter une crédibilité scientifique et sociale au processus décisionnel, parce qu'il permet de réunir des intervenants qui seront directement touchés par la décision qui sera éventuellement prise en fonction du pilotage.
- Les principales caractéristiques d'un processus de délibération incluent la présence d'un président solide, la prise en considération de différents types de données probantes, un engagement des milieux scientifiques et décisionnels, un processus explicite d'exclusion et d'inclusion, des discussions en personne, un échéancier approprié pour les questions, et un mécanisme permettant de connaître les valeurs des participants. Le processus devrait aussi permettre de connaître les points de vue minoritaires.

III. Sommaire de l'atelier

a. Données scientifiques

Le terme « donnée probante » peut avoir différentes significations selon les personnes. En ce qui concerne les services de santé éclairés par les données probantes, les données probantes sont habituellement associées aux résultats de la recherche scientifique. Toutefois, le document intitulé *Conceptualiser et regrouper les données probantes* montre que la science a tendance à être considérée d'une manière plutôt restrictive, alors qu'elle privilégie la recherche axée sur l'efficacité et l'efficience. Le document décrit cela comme étant des données indépendantes du contexte et souligne qu'il existe d'autres types de recherches, comme la recherche axée sur les sciences sociales, qui peuvent fournir des données scientifiques. Ce type de recherche tend à mettre l'accent sur les facteurs contextuels liés au milieu au sein duquel les interventions sont introduites, et c'est pourquoi on parle de données contextuelles. La première séance de la journée a permis de discuter de l'assertion selon laquelle un pilotage entièrement éclairé par des données probantes doit regrouper les données probantes sur ce qui fonctionne en général — les données non contextuelles — et les données probantes sur les conditions de mise en œuvre — les données contextuelles.

Le bon contexte?

Personne n'a contesté l'idée qu'il existe de multiples approches scientifiques, chacune pouvant constituer des données pour un pilotage éclairé par les données probantes. Cependant, tous ne se sont pas entendus sur l'usage du terme « contexte ». Comme les données probantes, le contexte peut signifier différentes choses selon la situation.

Certains ont senti le besoin de préciser qu'en réalité, aucune donnée probante ne peut être entièrement indépendante du contexte. Selon eux, il faut tenir compte d'une certaine forme de contexte, même dans les études sur l'efficacité, pour que les données soient valides. Qui plus est, la recherche s'effectue toujours dans un certain contexte. Les données non contextuelles ne sont pas exemptes d'une influence humaine, ni d'une interprétation. Certains participants ont également trouvé que l'équivalent anglais du terme non contextuel « context-free » est péjoratif, parce qu'il suggère que les objectifs de la recherche axée sur l'efficacité comportent quelque chose de négatif.

On commence à se poser des questions sur le contexte quand on passe de la question « cela peut-il fonctionner? » à « cela fonctionne-t-il? ».

Quelques participants ont remis en question un aspect du rapport qui considère la recherche sur l'efficience comme donnant lieu à des données indépendantes du contexte. Ils ont souligné que la recherche sur l'efficience consiste à vérifier comment des facteurs contextuels peuvent modérer un effet. Il est peut-être juste de dire que les études sur l'efficacité, avec leurs conditions méticuleusement contrôlées, sont indépendantes du contexte, mais les études sur l'efficience sont aussi, du moins dans une certaine mesure, sensibles au contexte. On commence à se poser des questions sur le contexte quand on passe de la question « cela peut-il fonctionner? » à « cela fonctionne-t-il? ».

Cela dit, les participants ont convenu que la recherche sur l'efficacité n'est pas entièrement représentative de ce que l'on entend par l'étiquette « données contextuelles ». Toute connaissance contextuelle fournie par les études sur l'efficacité, peut être complétée par les données issues d'autres formes de recherches. Une fois compilées les recherches sur le fonctionnement des interventions et sur les contextes dans lesquels elles fonctionnent, on peut poursuivre la recherche portant sur les organisations, les praticiens et les patients de la région pour laquelle est destiné le pilotage. Des données scientifiques sont sans doute disponibles sur une variété de facteurs qui peuvent influencer sur l'applicabilité d'une intervention ayant fait ses preuves. Ces données probantes sur le contexte peuvent aider à résoudre des questions demeurées en suspens, par exemple, en ce qui a trait à la validité externe des données non contextuelles, qui viennent changer la façon avec laquelle est mise en œuvre une politique ou une décision quand d'autres facteurs, comme l'emplacement, les questions politiques et les valeurs morales, sont pris en considération. Ainsi, les données contextuelles peuvent mettre en lumière des facteurs capables d'influencer sur l'applicabilité des données non contextuelles.

En général, les participants de l'atelier ont trouvé que la distinction entre les données non contextuelles et les données contextuelles constituait une catégorisation utile des données scientifiques qui doivent éclairer le pilotage et la prise de décision. Les réserves des participants avaient trait à la possibilité de traiter ces catégories comme des catégories déterminées. On

Les deux types de données scientifiques jouent des rôles différents dans le pilotage, et il faut tenir compte de toutes deux pour en arriver à des décisions réalistes et réalisables. Par conséquent, au lieu de parler de catégories déterminées, il faudrait plutôt parler des deux pôles d'un continuum de données scientifiques.

a notamment suggéré de tenir compte des données probantes les plus appropriées pour la question à l'étude, au lieu de considérer essentiel de toujours combiner deux catégories de données scientifiques pour le pilotage. Le mélange idéal de données non contextuelles et de données contextuelles variera selon l'enjeu. Pour trouver les bonnes données probantes, il faut d'abord définir la nature et l'objectif de la question. De plus, les deux types de données scientifiques jouent des rôles différents dans le pilotage, et il faut tenir compte de toutes deux pour en arriver à des décisions réalistes et réalisables. Par conséquent, au lieu de parler de catégories déterminées, il faudrait plutôt parler des deux pôles d'un continuum de données scientifiques.

b. Données informelles

Dans ses efforts pour réunir les chercheurs et les décideurs, la Fondation a constaté que les deux communautés avaient une compréhension différente de ce que sont les données probantes. La revue systématique a permis de confirmer cette impression, et désigne par le terme « données informelles » les nombreuses formes de données non scientifiques que les décideurs appellent données probantes. Il est à espérer que le rapport puisse aider à clarifier le rôle potentiel de cette forme de données, pour éviter que le concept de données probantes ne devienne sujet de discorde entre chercheurs et décideurs.

Le rôle des données informelles

Les données informelles jouent un rôle important quand vient le temps de passer de la recherche au pilotage. Les données informelles complètent la recherche et apportent une autre forme de données contextuelles, qu'il s'agisse de ressources, d'avis de spécialistes et de professionnels, de décisions politiques, de valeurs, d'habitudes et de traditions, d'opinions de lobbyistes et de groupes de pression, ou de la pragmatique et des impondérables propres à la situation (voir Figure 1). Bien que la littérature montre que les décideurs travaillent selon une compréhension informelle de ce que sont les données probantes (souvent accompagnée d'une compréhension scientifique), certains participants, en particulier les chercheurs, sont d'avis que les données classées comme des données informelles ne devraient pas être appelées des données probantes. Ils reconnaissent l'importance de ces données, mais pensent qu'il faudrait trouver un autre terme, comme « connaissances informelles » ou « facteurs informels ».

Certains des participants chercheurs ont des opinions bien arrêtées sur la notion de données informelles. Selon un de ces chercheurs, les gestionnaires donnent le nom de données probantes à ces données (données informelles), mais ils ont tort. Le malaise vient vraisemblablement du fait que les données informelles ne sont généralement pas recueillies selon un procédé rigoureux ou systématique. Il n'existe aucun moyen scientifique de considérer, ou de valider, ce type de données probantes. Comme on l'a souligné dans *Conceptualiser et regrouper les données probantes*, les connaissances sont considérées des données scientifiques quand elles sont produites par l'utilisation de méthodes explicites, systématiques et répétables. Les données probantes sur les valeurs, les habitudes et les traditions des gens, et leur expérience professionnelle, peuvent être considérées comme étant des données scientifiques quand elles sont recueillies à l'aide de méthodes tirées des sciences sociales ou d'autres méthodes répétables. Il existe aussi des renseignements pertinents, non scientifiques, pour chacun de ces secteurs. Certains pensent qu'il serait souhaitable de marginaliser ce type de renseignements, mais tous s'entendent pour dire qu'ils sont toujours présents et influencent le pilotage et la prise de décision. Le groupe n'a pu en venir à une conclusion quand à savoir s'il fallait accorder à ces données un rôle explicite ou les considérer comme des données accessoires.

En raison de la nature fluide et familière des données informelles, de nombreux participants sont d'avis que les groupes d'intérêts spéciaux bénéficient de cette façon de deux « essais ».

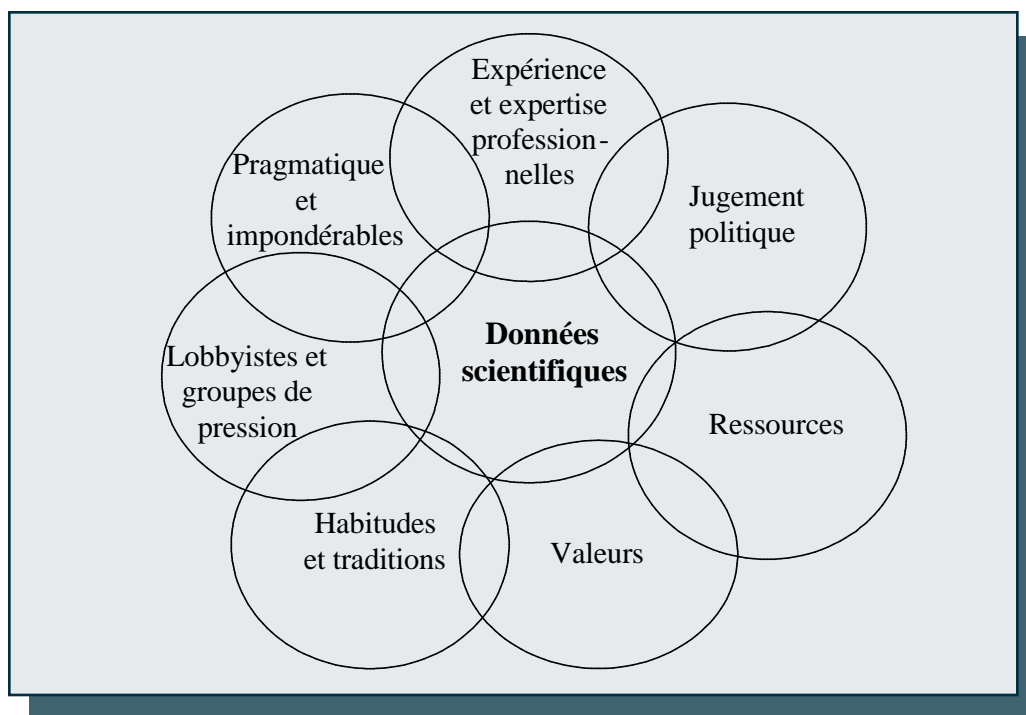
La prise de décision n'est pas un événement ponctuel. Elle se produit avec le temps, et est souvent alimentée par de multiples interventions. En raison de la nature fluide et familière des données informelles, de nombreux participants sont d'avis que les groupes d'intérêts spéciaux bénéficient de cette façon de deux « essais ». « Les données informelles fournissent trop d'armes. Elles déterminent les cartes qui

seront distribuées, en plus de fixer les règles du jeu. » Les données informelles entrent en jeu au début du processus décisionnel puis sont présentes tout au long du processus, donnant aux lobbyistes et aux groupes de pression une occasion d'éclipser les données scientifiques et d'avoir le dernier mot. « Les scientifiques n'ont qu'un essai », a affirmé un participant. « Après, la décision ne leur appartient plus. Ils sont coincés avec ce qu'ils ont dit deux ans auparavant. » Les participants ont dit préférer que les données probantes soient prises en considération tout au long du processus décisionnel, et non seulement au début. Dans un tel scénario, les règles du jeu

seraient les mêmes pour tous les types de données probantes présentées. Selon certains participants, l'affaire Chaoulli* est un exemple classique qui montre bien comment les données informelles peuvent éclipser les données scientifiques, et mener à une décision que peu, sinon personne, considère comme une décision éclairée par des données probantes.

Les participants étaient en général d'accord pour dire que les données non contextuelles et les données contextuelles peuvent être combinées, parce que dans les deux cas leurs fondements sont scientifiques. Les données informelles diffèrent complètement par leur nature, et elles doivent par conséquent avoir un poids différent. Le rôle des données informelles, dans une certaine forme de processus de délibération, est d'*éclairer* les données scientifiques — de guider la sélection et l'interprétation des données scientifiques, de combler les lacunes le cas échéant, tout en conservant un rôle auxiliaire par rapport aux données scientifiques.

Figure 1 : Le rôle des données informelles



* L'affaire Chaoulli fait référence à une décision de la Cour suprême du Canada, qui a tenu compte des deux formes de données probantes dans un jugement rendu sur les temps d'attente et le droit d'acquérir une assurance médicale privée pour couvrir des soins de santé offerts au Québec. Le 9 juin 2005, la Cour suprême du Canada a déclaré nulles les lois du Québec interdisant de se procurer une assurance médicale privée pour obtenir des soins médicaux et hospitaliers nécessaires déjà offerts par le régime de santé public. George Zeliotis, un patient pour une chirurgie de la hanche, et le Dr Jacques Chaoulli, un médecin québécois qui milite en faveur des soins de santé privés, ont plaidé que les listes d'attente du système public causent des retards dans l'obtention de traitements, qui violent les droits des Québécois à la vie et à la sécurité garantis par la *Charte canadienne des droits et libertés* et la *Charte des droits et libertés de la personne du Québec*.

Pour obtenir plus de renseignements sur les questions à l'enjeu, prière de consulter le sommaire de la conférence « Accès aux soins, accès à la justice : Le débat juridique sur l'assurance maladie au Canada » à l'adresse suivante : http://www.fcrrs.ca/knowledge_transfer/pdf/access_to_care_access_to_justice_f.pdf.

Tenir compte de la source des données

Selon le rapport, les données probantes fournies par les lobbyistes et les groupes de pression sont considérées comme des données informelles (voir Figure 1). Cependant, bon nombre de participants pensent qu'il n'est pas approprié de considérer ce type de données comme des données probantes, en raison de leur nature non objective. Le travail du lobbyiste, après tout, c'est de faire pression en faveur d'un programme d'action précis. Même si le point de vue du public peut ne pas être complet ou bien informé, les données informelles en sont-elles moins valides? Mises à part les questions relatives à la qualité, certains participants pensent que les décideurs ont la responsabilité de tenir compte, d'une certaine façon, du point de vue du citoyen sur la question, qu'il soit fondé ou non.

Le débat sur les données informelles a mené à la suggestion que la qualité et la nature des différentes sources de données informelles doivent être prises en considération. Les opinions ou affirmations non vérifiées ne doivent pas être considérées de la même façon que les observations directes, même si les deux types de données sont classées comme des données informelles. C'est pourquoi les données scientifiques doivent explicitement être préférées aux données informelles pour ce qui est du pilotage. Certains participants pensent qu'en bout de ligne, le programme politique du jour déterminera finalement la capacité de mise en œuvre d'une décision. Que ce soit vrai ou non, les participants sont d'avis que les décideurs doivent tenir compte des différentes sources des données informelles et leur donner le poids qui leur revient. Il peut parfois y avoir de mauvaises données probantes.

Définition des termes

Les participants ont trouvé que bon nombre des termes clés de notre discussion n'étaient pas clairs et ont proposé que la Fondation travaille à définir ces termes. Depuis la tenue de l'atelier, nous avons rédigé les définitions suivantes :

Contexte

En ce qui concerne le pilotage éclairé par les données probantes, le contexte fait référence aux conditions de mise en œuvre. Une intervention qui a fait ses preuves sera plus ou moins efficace selon le contexte dans lequel elle est mise en œuvre.

Pilotage

Le pilotage représente la série d'options présentées aux décideurs par des parties neutres relativement aux actions à privilégier pour répondre à un problème particulier et à la façon de procéder. Le pilotage éclairé par les données probantes va plus loin que les sommaires ou les synthèses de recherche; il propose des recommandations en vue d'actions concrètes qui tiennent compte de pratiques scientifiquement attestées et de facteurs contextuels pouvant avoir une incidence sur la mise en œuvre de ces actions.

Processus de délibération

Un processus de délibération est un outil utilisé pour en arriver à un pilotage fondé sur des données probantes hétérogènes. Il s'agit d'un processus participatif comportant la représentation de spécialistes et d'intervenants, une interaction en personne, des critères pour les sources des données scientifiques et leur valeur, et un mécanisme pour obtenir des données informelles tout en les considérant comme accessoires aux données scientifiques.

c. Processus de délibération

Les différentes formes de données probantes ne se combinent pas d'elles-mêmes pour en arriver au pilotage. Des décisions doivent être prises quant aux sources de données qui seront recueillies et la pondération qui leur sera accordée. Dans *Conceptualiser et regrouper les données probantes*, nous avons proposé d'utiliser un processus de délibération. Malheureusement, la revue systématique effectuée n'a pas permis de recueillir suffisamment d'information sur l'utilisation du processus de délibération dans le but de déterminer un pilotage pour le système de santé.

Même si nous possédons peu de connaissances empiriques nous indiquant à quel point ils fonctionnent bien, il y a beaucoup à dire en faveur des processus de délibération pour des raisons de principe.

Même si nous possédons peu de connaissances empiriques nous indiquant à quel point ils fonctionnent bien, il y a beaucoup à dire en faveur des processus de délibération pour des raisons de principe. Dans le rapport original, le processus de délibération est considéré comme étant nécessaire quand des doutes subsistent et que les enjeux peuvent donner lieu à un débat. Le processus de délibération est un processus participatif et suit souvent une période de consultation auprès des parties

intéressées. Il comporte à la fois la cueillette et le regroupement de différents types de données probantes en vue d'en arriver à une décision éclairée par les données probantes. Entre autres raisons pour tenir cet atelier, nous voulions vérifier si des organismes qui offrent du pilotage avaient déjà utilisé des techniques similaires à ce que nous appelons le processus de délibération pour regrouper des formes hétérogènes de données probantes. Nous espérons que ces spécialistes du pilotage seraient en mesure de décrire un bon processus de délibération dans le domaine des services de santé. Toutefois, la priorité a été accordée au pilotage et au jugement; ils constituent deux éléments importants de la décision finale, qui est toujours la prérogative du gestionnaire ou du décideur responsable.

« Piper les dés »

Une des fonctions essentielles du processus de délibération est de garantir que les formes scientifiques des données probantes aient priorité sur les données informelles. La plus grande difficulté dans la définition d'un processus de délibération est de trouver comment intégrer les données informelles tout en maintenant la priorité des données scientifiques.

En plus d'être un outil pour regrouper différentes formes de données probantes, le processus de délibération peut contribuer à la mise en œuvre du pilotage. Il peut ajouter une crédibilité scientifique et sociale au processus décisionnel, parce qu'il permet de réunir des intervenants qui seront directement touchés par la décision qui sera éventuellement prise en fonction du pilotage.

Les participants ont dit craindre que le fait de rendre le processus participatif n'entraîne un mélange de la science et des valeurs. La même crainte a été exprimée précédemment à propos de l'inclusion des sources informelles de données. Le processus de délibération, a-t-on avancé, n'est jamais étranger aux valeurs. Ainsi, si le processus doit être démocratique, les valeurs doivent être explicites plutôt qu'implicites.

Tous ont convenu que les fonctions du processus de délibération sont de regrouper les données scientifiques non contextuelles et contextuelles, de recueillir des données informelles, et de compléter les données scientifiques avec des données informelles. Sauf exceptions, les données informelles doivent jouer un rôle secondaire, un rôle de soutien. Quand la science ne suffit pas, les données informelles peuvent directement éclairer le pilotage, mais elles sont habituellement invoquées comme un outil pour inclure des détails contextuels, ou aider à l'interprétation des données quand, par exemple, les répercussions de la science sont ambiguës. Par conséquent, le processus de délibération peut permettre aux données informelles de compléter les données scientifiques. Le défi, comme l'a mentionné un

Le processus de délibération peut permettre aux données informelles de compléter les données scientifiques.

participant, est de « piper les dés », de manière à privilégier la science tout en cherchant à obtenir des données informelles pertinentes.

Les participants ont souligné que le fait d'ouvrir le processus au public offrait des avantages et des inconvénients. Certains pensent qu'un processus ouvert permettrait de tenir compte des valeurs de la population, plutôt que décider à sa place quels sont ses intérêts. Ainsi, la décision pourrait être plus rapidement approuvée par les politiciens. Cependant, certains pensent qu'avec une tribune ouverte, il y a risque d'être mal interprété, et les points de vue radicaux risquent d'influer sur le résultat. Avec une tribune publique, les participants pensent que les gens pourraient ne pas se sentir aussi libres d'exprimer ou de modifier leur point de vue tout au long du processus. Certaines décisions, pense-t-on, doivent être prises derrière des portes closes. D'un autre côté, la transparence rehausse la crédibilité. La population a davantage confiance si elle peut participer au processus ou être tenue au courant. Bon nombre d'intervenants auront besoin d'une certaine assurance que les recommandations ne sont pas fondées sur des données informelles, masquées derrière une justification scientifique. La plupart des participants pensent qu'un certain degré d'ouverture serait profitable, mais la décision finale devrait être prise en privé.

Caractéristiques d'un processus de délibération

Les participants ont discuté des caractéristiques du processus de délibération qui permettent d'obtenir le bon équilibre, et de la définition actuelle donnée au processus de délibération, en plus d'explorer les expériences individuelles de chacun à l'occasion de présentations en groupe.

Réflexions choisies sur les données probantes et la délibération

Un groupe de participants a présenté ses méthodes pour en arriver au pilotage éclairé par les données probantes, dont l'établissement d'un réseau, la consultation, la création de groupes de travail et la revue systématique :

Tony Culyer
National Institute for Health and Clinical Excellence (Royaume-Uni)

Le National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) mène des consultations et utilise un processus de délibération pour le pilotage du système de santé. Les consultations avec des organismes partenaires débouchent sur des processus de délibération, et les commentateurs sélectionnés peuvent aussi participer au processus. Dans le cadre du processus de délibération, le NICE tient compte des points de vue des patients et du public sur les valeurs associées à l'enjeu, mais le test ultime est la mise en œuvre professionnelle à la base du système.

Shubhada Watson
Organisation mondiale de la santé

Le programme de données sur les besoins et les interventions sanitaires de l'Organisation mondiale de la santé fournit une orientation ou des options politiques aux décideurs, et non des recommandations.

L'OMS a mis sur pied un réseau de données sanitaires, a produit des études de cas fondées sur des données probantes relativement aux questions d'intérêt, et a mis en place une série de dialogues politiques. Elle a aussi récemment créé « Health Intelligence », un outil permettant d'obtenir 24 heures sur 24 des données probantes en matière de santé.

Le temps nécessaire pour entreprendre un processus de délibération inquiète également. Certains participants pensent qu'il pourrait être difficile d'obtenir rapidement l'information nécessaire au moyen d'un processus de délibération. Il est nécessaire de bénéficier de suffisamment de temps pour bien définir la question, effectuer la recherche, puis s'assurer de présenter les données probantes et d'en discuter. Cela signifie que le recours à un processus de délibération ne serait pas approprié à toutes les questions pour lesquelles un pilotage est nécessaire. La délibération demande du temps.

On avait demandé aux participants de réfléchir à la définition que Petts donne du processus de délibération, telle que citée dans *Conceptualiser et regrouper les données probantes* : « [un] processus participatif ayant des objectifs clairs; il est transparent et inclusif, met la science au défi, favorise le dialogue entre les parties, favorise l'atteinte d'un consensus autour d'une décision et influence directement cette même décision ». Les participants n'étaient pas satisfaits de cette définition et ont demandé à la Fondation de travailler à élaborer sa propre définition. Un participant a indiqué que la définition actuelle pourrait être utilisée pour décrire un bon nombre de choses qui ne constituent pas un processus de délibération. Bien qu'il n'ait pas été possible de proposer une nouvelle définition durant l'atelier, des suggestions sur ses principales caractéristiques ont été faites.

Les principales caractéristiques d'un processus de délibération doivent inclure ce qui suit :

- la présence d'un président solide;
- la prise en considération de différents types de données probantes;
- un engagement des milieux scientifiques et décisionnels;
- un processus explicite d'inclusion;
- des discussions en personne;
- un échéancier approprié pour les questions;
- un mécanisme permettant de connaître les valeurs des participants;
- un moyen ou un processus permettant d'exprimer et d'étudier les points de vue minoritaires.

Kathleen Lohr
Agency for Healthcare Research and Quality's Evidence-Based Practice Center
University of North Carolina

La première étape du processus de pilotage de l'Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ), est d'amasser les données probantes issues de la recherche et d'en faire la synthèse. Les répercussions des résultats de la recherche sont ensuite présentées pour alimenter la discussion. Bien que confié d'abord à un groupe de travail, puis soumis ensuite à un examen par les pairs, le processus permet aux opposants d'une éventuelle décision d'avoir une occasion d'ajouter leur mot ou de s'objecter au rapport. Cette étape constitue un processus explicite qui fait participer les intervenants et permet de s'assurer que tous les points de vue sont entendus.

M^{me} Lohr, se fiant à son expérience à l'Institute of Medicine, a ajouté qu'il fallait, pour avoir un processus de délibération solide, permettre la production et la publication d'avis minoritaires, permettre au personnel d'effectuer des tâches pour alimenter le pilotage, et établir des règles claires quand à la participation de chacun.

Reiner Banken
Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé

En tant qu'organisme d'évaluation des technologies en santé, l'Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (AETMIS) reconnaît que la délibération et la connaissance du contexte sont essentielles dans un processus décisionnel fondé sur les données probantes. Au lieu d'un processus de délibération officiel et unique, l'AETMIS utilise constamment la délibération, et cela, tout au long du processus décisionnel. Grâce à des comités, des examens par les pairs, des analyses critiques et une liaison avec les intervenants, le processus utilisé par l'AETMIS comporte une interaction constante avec les intervenants, afin de s'assurer que tout se déroule bien.

Bien qu'il n'existe peut-être pas de méthode parfaite pour concevoir un processus de délibération approprié pour le pilotage du système de santé, on pense que la perfection ne doit pas être l'ennemi du bien. L'objectif du processus de délibération peut être de simplement fournir un processus explicite pour quelque chose qui est souvent implicite dans le pilotage du système de santé.

Comme l'a résumé un participant, « nous parlons de gérer le changement. Chaque fois qu'il y a un changement, il y a des dirigeants et des maîtres d'œuvre. Autrement, rien ne déboucherait des discussions. Vous êtes les agents du changement et les dirigeants. »

« Nous parlons de gérer le changement. Chaque fois qu'il y a un changement, il y a des dirigeants et des maîtres d'œuvre. Autrement, rien ne déboucherait des discussions. Vous êtes les agents du changement et les dirigeants. »

ANNEXE 1

LES DONNÉES PROBANTES DANS LA BALANCE

Pour un pilotage éclairé par les données probantes précis, réalisable et acceptable

LES PARTICIPANTS

Meena Ballantyne Directrice générale Direction des politiques de soins de santé Santé Canada Ottawa (Ontario)	Reiner Banken Directeur général adjoint au développement et aux partenariats Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé Montréal (Québec)
Lillian Bayne Animatrice Lillian Bayne and Associates Victoria (Colombie-Britannique)	Pierre Bergeron Directeur scientifique Institut national de santé publique du Québec Sainte-Foy (Québec)
Stephen Bornstein Directeur Newfoundland and Labrador Centre for Applied Health Research St. John's (Terre-Neuve)	Tammy Clifford Directrice – Projet qualité, Évaluation des technologies de la santé Office canadien de coordination de l'évaluation des technologies de la santé Ottawa (Ontario)
Tony Culyer Expert scientifique en chef Institut de recherche sur le travail et la santé Toronto (Ontario)	Luc Deschênes Président-directeur général Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé Montréal (Québec)
Diane Gagnon Agente principale de programme, Subventions et commandes de recherches Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé Ottawa (Ontario)	Kindha Gorman Agente de programme, Communications organisationnelles Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé Ottawa (Ontario)
David Gough Evidence for Policy and Practice Information Centre Université de Londres Londres (Angleterre)	Robyn Graham Adjointe, Transfert et échange de connaissances Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé Ottawa (Ontario)

<p>Jeremy Grimshaw Directeur Réseau-centre canadien Cochrane Ottawa (Ontario)</p>	<p>Doris Grinspun Directrice exécutive Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario Toronto (Ontario)</p>
<p>Geoffrey Gurd Conseiller spécial, Bureau du directeur général Bureau de la pratique en santé publique Agence de santé publique du Canada Ottawa (Ontario)</p>	<p>Phil Hassen Chef de la direction Institut canadien sur la sécurité des patients Edmonton (Alberta)</p>
<p>Don Juzwishin Directeur Health Technology Assessment Alberta Heritage Foundation for Medical Research Edmonton (Alberta)</p>	<p>Dennis Kendel Chef de la direction College of Physicians and Surgeons of Saskatchewan Saskatoon (Saskatchewan)</p>
<p>Terry Klassen Président Département de pédiatrie Université de l'Alberta Edmonton (Alberta)</p>	<p>Susan Law Directrice des programmes de recherche Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé Ottawa (Ontario)</p>
<p>Kathleen Lohr Directrice Health Policy and Administration University of North Carolina EPC Research Triangle Park (Caroline du Nord)</p>	<p>Jonathan Lomas Chef de la direction Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé Ottawa (Ontario)</p>
<p>Laura McAuley Agente principale de programme, Impact et évaluation Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé Ottawa (Ontario)</p>	<p>Chris McCutcheon Agent principal de programme, Développement de la capacité organisationnelle Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé Ottawa (Ontario)</p>
<p>Hélène Morais Présidente Conseil de la santé et du bien-être Québec (Québec)</p>	<p>Joanna O'Reilly Direction générale des produits de santé et des aliments — Direction des produits thérapeutiques Santé Canada Ottawa (Ontario)</p>

<p>Barbara Ouellet Directrice exécutive Conseil d'examen du prix des médicaments brevetés Ottawa (Ontario)</p>	<p>Parminder Raina Professeure, Directrice associée Evidence-based Practice Centre Université McMaster Hamilton (Ontario)</p>
<p>Jacomine Ravensbergen The Netherlands Organisation for Health Research and Development ZonMw Pays-Bas</p>	<p>Marcel Saulnier Directeur, Recherche et politique Association médicale canadienne Ottawa (Ontario)</p>
<p>John Wade Président Institut canadien sur la sécurité des patients Edmonton (Alberta)</p>	<p>Shubhada Watson Conseillère régionale, Données sur les besoins et les interventions sanitaires Organisation mondiale de la santé Copenhague, Danemark</p>

ANNEXE 2

LES DONNÉES PROBANTES DANS LA BALANCE

Pour un pilotage éclairé par les données probantes précis, réalisable et acceptable

Hôtel Sheraton Ottawa
Salle O'Connor
150, rue Albert
Ottawa (Ontario)

Le 29 septembre 2005
9 h à 17 h

Objectifs :

1. Discuter des rôles de différents types de recherche dans la prise de décision éclairée par les données probantes
2. Examiner le rôle des formes informelles de données probantes comme complément aux données probantes issues de la recherche
3. Partager des expériences et étudier d'éventuelles pratiques exemplaires liées à l'utilisation de processus de délibération pour regrouper de multiples formes de données probantes

ORDRE DU JOUR

PETIT DÉJEUNER 8 h 30 à 9 h

Mot de bienvenue 9 h à 9 h 15
Lillian Bayne

I. FORMES DE DONNÉES PROBANTES

Données non contextuelles et contextuelles 9 h 15 à 10 h 30
Présentation par Jonathan Lomas, suivie d'une discussion

PAUSE 10 h 30 à 11 h

Recherche complémentaire : Les données informelles 11 h à 12 h 15
Présentation par Jonathan Lomas, suivie d'une discussion

II. DONNÉES PROBANTES ET PILOTAGE

Pour une combinaison adéquate des données probantes par un processus de délibération 12 h 15 à 12 h 45
Présentation par Tony Culyer

DÉJEUNER 12 h 45 à 13 h 45

Pour une combinaison adéquate des données probantes par un processus de délibération (suite) 13 h 45 à 14 h 30
Réactions d'un groupe d'experts : Shubhada Watson, Reiner Banken, Kathy Lohr

Incidences sur le pilotage du système de santé 14 h 30 à 15 h 30
Discussions

PAUSE 15 h 30 à 16 h

Discussions 16 h à 16 h 45

Clôture 16 h 45 à 17 h