

# Réévaluer les données probantes relatives aux lignes directrices concernant le système de santé

JASP - Québec, 19 novembre 2008

Susan Law, VP Recherche et évaluation – FCRSS

[au nom de « l'équipe qu'est-ce que des données probantes »]

## *Conceptualiser et regrouper les données probantes pour guider les systèmes de santé*

Mai 2005

Jonathan Lomas, Anthony Culyer, Chris McCutcheon, Laura McAuley, et Susan Law

## *Les données probantes dans la balance*

29 sept. 2005

Atelier auquel ont participé des directeurs d'organismes qui offrent des conseils sur les systèmes de santé (p. ex., ACMTS; AETMIS; NICE; ZonMW; centres américains et canadiens de pratique basée sur les données probantes; conseils sur la qualité en matière de santé).

# Plan

- Qu'est-ce que des données probantes?
  - Qu'est-ce qu'une orientation?
  - Qu'est-ce qu'un processus délibératif?
  - Quels sont les facteurs de succès?
- 
- ....pourquoi s'y attarder??

# Pourquoi (1) – défis propres au système de santé

- « Donnée probante scientifique » imparfaite ou incomplète
- Décisions imparfaites en matière de santé; pas de solutions absolues
- De nombreuses opinions sur les deux énoncés précédents.

MAIS – nous savons/croyons :

- Qu'en cas d'incertitude, la meilleure réponse consiste à faire attention aux processus de prise de décisions « raisonnables » quand nous travaillons sur le contenu,

ET

- Que le fait d'accorder plus d'attention aux données probantes dans le processus FAIT PARTIE de la recherche de meilleures solutions.

## Pourquoi (2) – défi particulier

- Multiples formes de lignes directrices pour le système de santé – p. ex., directives relatives à la pratique, données de référence, normes, experts-conseils, etc.
- Mais... qu'est-ce qui est considéré comme des données probantes dans les lignes directrices basées sur des *données probantes*?
  - Comme dans « données probantes de référence concernant le temps d'attente acceptable sur le plan médical », sans toutefois s'y limiter.

## Pourquoi (3) - FCRSS

**Notre vision** est celle d'un système de santé canadien fort fondé sur une gestion et des politiques solides éclairés par la recherche.

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

- Augmenter la valeur de l'application dans un contexte universitaire;
- Augmenter la valeur de la recherche/des données probantes dans le contexte de la prestation.

# Historique

- Engagement des premiers ministres à définir des repères fondés sur des faits probants pour le temps d'attente acceptable sur le plan médical (sept. 2004).
- Le groupe de travail P/T sur le temps d'attente cherche à faire plus qu'établir une définition clinique des données probantes, d'où notre première question :  
En plus de la recherche sur les résultats relatifs à la santé, quelles autres formes d'information sont considérées comme des données probantes en ce qui a trait à la prise de décision clinique, relative à la gestion ou aux politiques dans le secteur de la santé?
- L'examen des « types de données probantes » entraîne une deuxième question :  
Comment combiner diverses formes de données probantes et d'opinions des parties prenantes en un processus délibératif pour produire des lignes directrices éclairées par les données probantes pour les systèmes de santé?

## Messages clés (5)

- Les chercheurs considèrent les données probantes comme *scientifiques* en jugeant la *méthodologie*; les autres personnes les considèrent comme des *faits* en se basant sur leur *pertinence*.
- Il faut produire et combiner trois types de données probantes dans un processus délibératif pour créer des lignes directrices destinées au système de santé : données scientifiques sur l'efficacité; données scientifiques liées au contexte et données informelles.
- Nouvelle définition des données probantes.
- Nouvelle définition du processus délibératif.
- Les résultats de ces travaux peuvent contribuer à des approches pratiques plus élaborées et à la création de lignes directrices pour les systèmes de santé.

# Méthodes

## Recension rapide (3-5 mois)

### EXPERT

Q1 n=549 articles

Q2 n=21 articles

### ELECTRONIQUE

Q1 n=1694 articles

Q2 n=834 articles

### BIBLIOGRAPHIE

Q1 non effectué

Q2 n=10 articles, 1 livre

## Critères d'inclusion

### Q1 Donnée probante

- Aspects définitionnels des données
- Pertinence des sources/formes de données pour la prise de décision

### Q2 Processus délibératif :

- Aspects définitionnels du processus délibératif
- Décrire les PD testés et évalués y compris les données probantes de la recherche

### Potentiellement pertinent

Q1 n=188

Q2 n= 28



### INCLUS

Q1 n=29

Q2 n= 15

# Qu'est-ce qu'une donnée probante?

Quelques réponses pas très directes :

1. Les données probantes ne sont pas absolues et ce qu'elles signifient ne va pas de soi..
2. On peut les définir, mais la définition ne sera pas applicable, ou pas nécessairement utile à toutes les pratiques basées sur les données probantes.
3. Il est important de distinguer les formes de données scientifiques des autres.
4. Il est important de faire la distinction entre les données probantes et les autres.
5. Une meilleure question : « Quelle est l'information la plus appropriée pour atteindre un objectif donné? » (ambitieux plutôt que réalisable)

# Qu'entend-on par lignes directrices?

- Pas la même chose que des résumés ou des synthèses de recherche
- Pas la même chose que tirer des implications de la recherche
- Pas la même chose que des décisions basées sur des données probantes

## Lignes directrices

Les lignes directrices sont un ensemble d'options présentées aux décideurs par des parties neutres concernant des solutions à un problème donné et la marche à suivre. Les lignes directrices basées sur des données probantes sont plus qu'un résumé ou une synthèse de la recherche : elles fournissent des recommandations relativement à des actions concrètes qui tiennent compte des pratiques scientifiquement prouvées et des facteurs contextuels qui modèrent l'applicabilité.

# – un rappel

## Donnée probante

Examen systématique et méta-analyses

Essais aléatoires contrôlés avec des résultats qui font autorité

Essais aléatoires non contrôlés avec des résultats qui font autorité

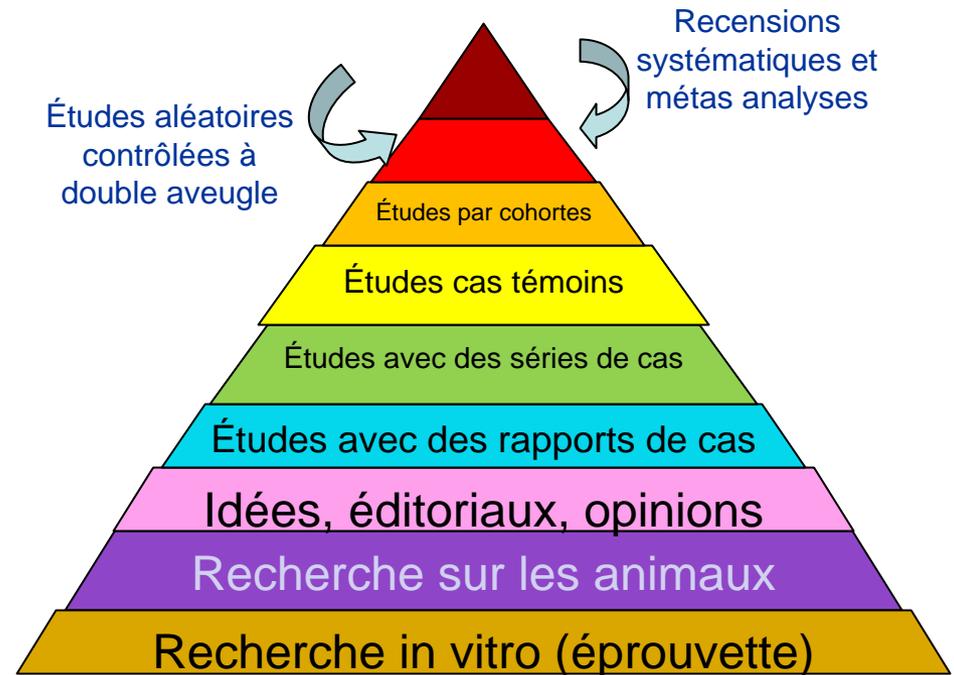
Études par cohortes

Étude cas-témoin

Enquête transversale

Rapports de cas

(Pettigrew et Roberts 2003, 527).



Les données probantes sont « tout ce qui établit un fait ou qui donne une raison de croire quelque chose » (traduction d'une définition du Oxford American Dictionary, 1980)

# probantes

Méthode

Données probantes  
absolues

**Les deux  
scientifiques**

Données probantes  
contextuelles

**Objets similaires**

Données informelles

Pertinence

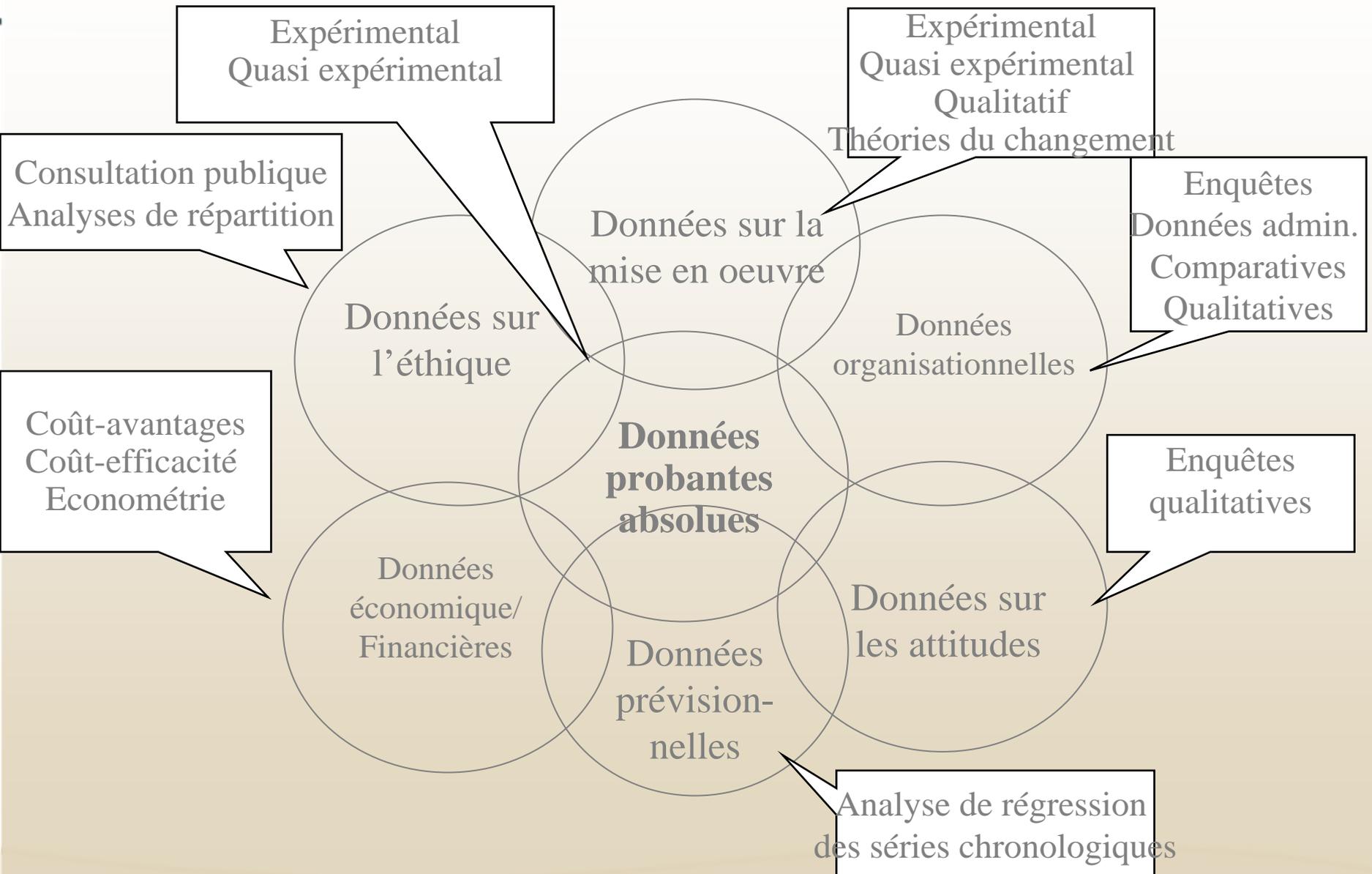
- « L'orientation *philosophico-normative* sur ce qui constitue des données probantes n'est pas limitée par le contexte. »  
(Dobrow et coll.)
- Qu'est-ce qui fonctionne?
- « L'orientation *pratico opérationnelle* vers ce qui constitue des données probantes est basée sur le contexte, et les données probantes sont définies en rapport avec une décision particulière »
- Est-ce que cela fonctionnera ici? Devrait-on le faire? Comment?
- « Les données probantes sont une approximation de "l'information la plus à jour" sur un sujet, rien de plus, rien de moins. »
- « Tout ce qui établit un fait ou qui donne une raison de croire quelque chose »  
(traduction d'une définition du Oxford American Dictionary)

## Il y a plusieurs sortes de données probantes

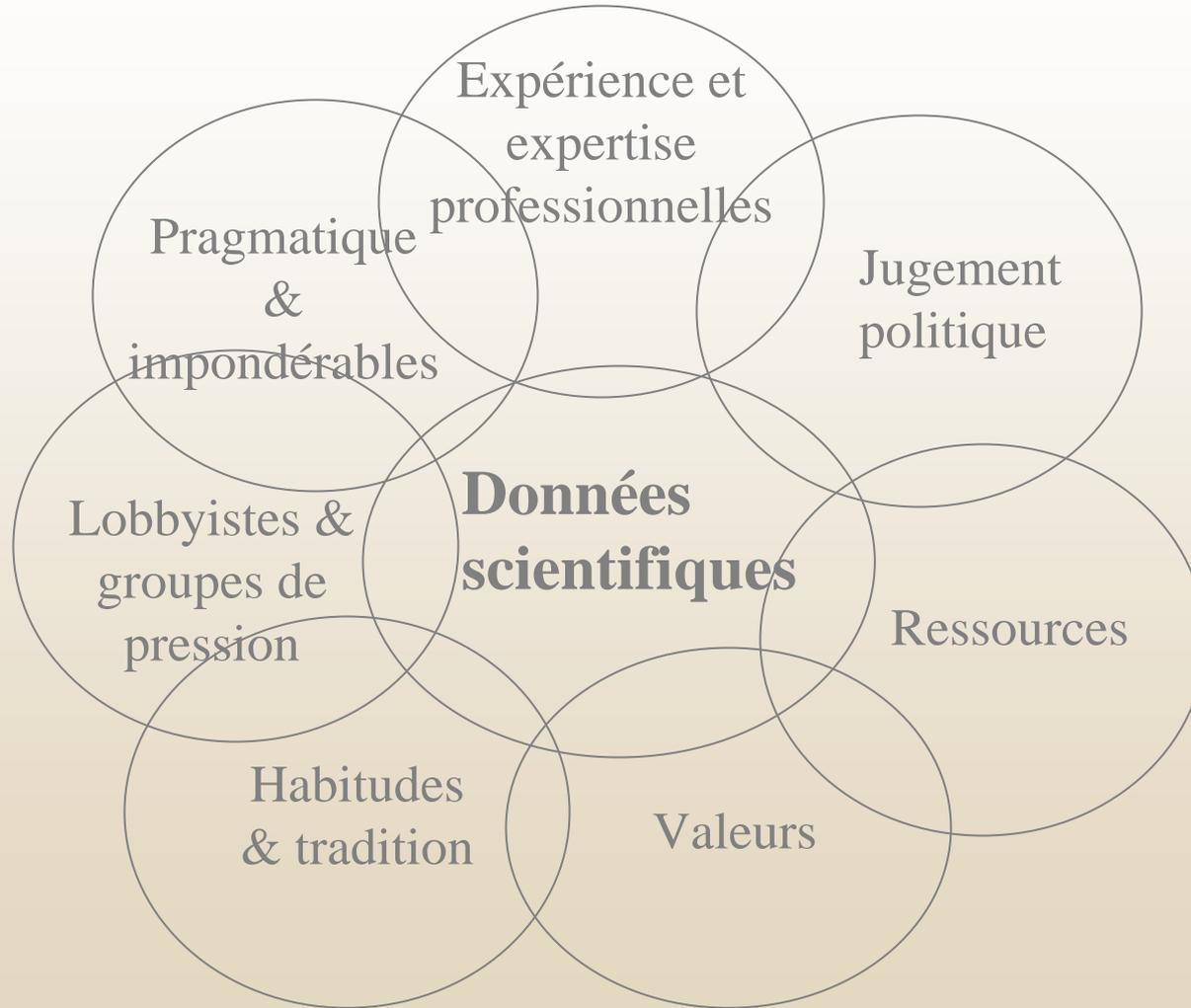
- **Contexte**

- En ce qui a trait aux lignes directrices basées sur les données probantes, le contexte renvoie aux conditions de mise en œuvre. Une intervention probante sera plus ou moins efficace selon le contexte dans lequel elle s'insère.

# Données scientifiques : les données probantes contextuelles complètent les données probantes absolues



# Les données informelles informent les données scientifiques



# Définition des données probantes (enfin)

## Mission de la FCRSS

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.

Les données probantes sont les informations qui se rapprochent le plus des faits relatifs à un sujet. Leur forme dépend du contexte. Les données de grande qualité, la recherche appropriée sur le plan méthodologique sont les données probantes les plus justes. Comme la recherche est souvent incomplète et parfois contradictoire ou non disponible, d'autres types d'information sont des suppléments nécessaires à la recherche remplacent cette dernière. La base des données probantes servant à prendre une décision se compose de la combinaison des formes multiples de données afin de trouver un équilibre entre la rigueur et l'opportunité tout en privilégiant la rigueur.

# Pourquoi un processus délibératif?

...afin que les valeurs qui influencent le comment combiner les trois poids accordés ne soient pas cachées, mais explicites.

*La synthèse des données de recherche peut être rigoureuse et transparente, mais les jugements ont tendance à être opaques.*

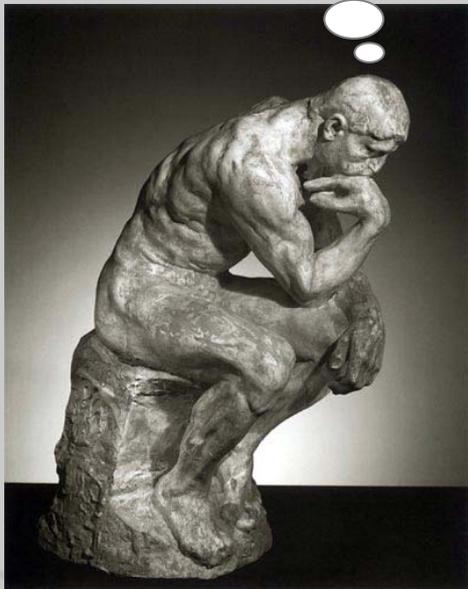
— Raine et coll., 2003

## Nous avons commencé par :

Pour passer des données probantes aux lignes directrices, nous devons nous appuyer sur des valeurs et porter des jugements.

Les solutions permettant de combiner les données scientifiques existent, **mais** :

- Les approches algorithmiques ont tendance à « enfouir sous une série d'hypothèses nombre de jugements de valeurs susceptibles ou nom de refléter les points de vue de la population générale. » (Lomas et coll., 2003); et
- Les données scientifiques et informelles sont trop dissemblables pour être combinées sans qu'il n'y ait de délibération transparente.



# Qu'est-ce qu'un processus délibératif?

## Définition de Petts

Un processus délibératif est « un processus participatif dont les objectifs sont clairs; il est inclusif et transparent; il interpelle la science; favorise le dialogue entre toutes les parties; favorise le consensus concernant la décision possible et a un impact direct [sic] sur la décision elle-même ».

(Petts, 2004).

## Notre définition

Un processus délibératif est un outil permettant de produire des lignes directrices basées sur des données probantes hétérogènes. C'est un processus participatif qui comprend la représentation des experts et des parties prenantes, l'interaction en personne, les critères relatifs aux sources des données scientifiques et à leur poids, et un mécanisme permettant d'obtenir des données informelles tout en les rendant subsidiaires par rapport à la science.

## Technique

### Produire et combiner les données

- Rassembler les données et les examiner
- Pour révéler les « données probantes » qui ne sont pas disponibles par ailleurs.
- Exposer ou résoudre les conflits concernant les données

## Pratique

### Produire des lignes directrices applicables

- Pour provoquer des résistances potentielles sous la tente;
- Pour que toutes les parties prenantes aient leur mot à dire;
- Pour concrétiser les questions de mise en œuvre relatives à des contextes particuliers.

## Politique

### Gouvernance démocratique

- Participation des gens à leur propre gouvernance;
- Transparence et reddition de comptes;
- Pour exprimer les valeurs du public.

Nature et rôle des changements  
relatifs aux données informelles

## La combinaison des données probantes allie les politiques et la science

Il n'y a pas de solution scientifique neutre sur le plan des valeurs pour combiner les différentes formes de données probantes. Le processus délibératif semble être l'approche la plus prometteuse pour obtenir un consensus équilibré parce qu'il peut préserver l'intégrité scientifique tout en donnant une voix à ceux qui sont touchés par le résultat.

# Facteurs de succès? (1)

## *Ressources relatives au contexte*

- Recherche scientifique bien menée;
- Questions bien définies;
- Personnel de soutien bien pourvu en ressources;
- Métas analyses et recensions systématiques des données scientifiques probantes
- Disponibilité de la recherche sur les opinions du public concernant les questions relatives à la déontologie et aux autres valeurs.

# Facteurs de succès?(2)

## *Règles et attentes*

- Occasionne un calendrier clair pour la présentation et l'examen des données probantes;
- Examen séparé des données scientifiques et informelles
- Échéances claires concernant les décisions
- Temps pour étudier, discuter et réfléchir
- Toutes les parties prenantes concernées peuvent commenter
- Les membres peuvent demander davantage d'information et prendre des données orales
- Possibilité d'appel si le processus est imparfait ou si la décision semble déraisonnable.

## Facteurs de succès? (3)

### *Sélection des participants*

- La sélection des participants représente adéquatement l'expertise en ce qui a trait aux données scientifiques pertinentes.
- La sélection des participants représente adéquatement l'étendue des sources informelles de données probantes.
- La participation de personnes reconnues et respectées provenant des principaux groupes d'intérêts.
- Toutes les parties concernées ont la possibilité d'être représentées.

# Applications pour la FCRSS

1. Plus de recherche sur les processus délibératifs (2007-2009)
2. Approche améliorée de la synthèse pour les décideurs :

## Programme de synthèse appuyant la décision :

- o Répond aux questions axées sur le système dans un délai raisonnable avec des recommandations pour la pratique et les politiques
- o Reconnaît de multiples types de données, pas juste la recherche;
- o Inclut la collaboration (décideurs et chercheurs) pendant :
  - La définition de la portée de la recension,
  - Le résumé des données de recherche,
  - L'analyse des implications de la recherche, et
  - La création des recommandations pour la gestion ou la politique,
  - Le rôle des processus délibératifs.

Thank you – Merci

Susan Law

[susan.law@chsr.ca](mailto:susan.law@chsr.ca)

[www.chsr.ca](http://www.chsr.ca)

613-728-2238 poste 344