

RAPPORT FINAL

**CONCEPTUALISER ET
REGROUPER LES DONNÉES
PROBANTES POUR GUIDER LE
SYSTÈME DE SANTÉ**

MAI 2005



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 guidé par une gestion et des politiques solides, fondées sur la recherche.

Mission

Appuyer la prise de décision fondée sur 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

Établir et favoriser des liens entre les décideurs (gestionnaires et responsables de politiques) et les chercheurs dans la gouvernance de la Fondation ainsi que dans la conception et la mise en œuvre de programmes pour appuyer la recherche, le développement des chercheurs et le transfert de connaissances.

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

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

- Rapport final -

**Conceptualiser et regrouper les données
probantes pour guider le système de santé**

**Jonathan Lomas, Tony Culyer, Chris McCutcheon, Laura McAuley
et Susan Law
pour la
Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé**

Mai 2005

**Assistance à la compilation et à la revue de la littérature :
Michèle Ménard, Becky Skidmore, Bonney Elliott, Robin Grant, Nicole Robinson,
Joseph Rosen et Jacqueline Tetroe**

Ce rapport a été rédigé pour le Groupe de travail sur les temps d'attente de la Conférence des sous-ministres de la Santé des provinces et des territoires. Il a été financé par les Instituts de recherche en santé du Canada. Ce document présente les conclusions des auteurs, qui ne sont pas nécessairement celles des organismes qui ont commandité ou financé les travaux.

Table des matières

Messages principaux.....	1
Résumé	3
Le problème.....	7
L'approche	7
Section 1 : Que peut-on considérer comme données probantes?.....	7
Deux points de vue sur les données : informel et scientifique.....	7
Thèmes communs aux données probantes, informelles ou scientifiques	9
Deux points de vue sur le rôle des données scientifiques : rôle absolu et rôle contextuel.....	11
Dimensions des données probantes contextuelles et scientifiques.....	14
Que faire des données probantes informelles?	16
Section 2 : Des processus de délibération pour combiner les formes de données probantes	19
Pourquoi recourir à des processus de délibération?.....	19
Qu'est-ce qu'un processus de délibération?	19
Deux exemples de processus de délibération	21
Questions de procédures	22
Les processus de délibération fonctionnent-ils?	24
Conclusion	27
Annexe 1 — Méthodes et résultats	35
Annexe 2 — Articles retenus après examen pour la question 1	43
Annexe 3 — Articles retenus après examen pour la question 2	47

Messages principaux

- À la base, la notion de données probantes traite des faits (réels ou présumés) qui sont utilisés pour appuyer une conclusion.
- La plupart des décideurs perçoivent les données probantes d'un point de vue familier, ou informel (« tout ce qui établit un fait ou donne raison de croire quelque chose ») et les définissent en fonction de leur pertinence, tandis que la plupart des chercheurs les perçoivent d'un point de vue scientifique (produites par l'utilisation de méthodes systématiques et répétables) et les définissent en fonction de leur méthodologie.
- Les scientifiques ont une opinion divisée sur le rôle des données probantes; certains mettent davantage l'accent sur les vérités universelles, absolues et indépendantes du contexte (s'approchant de la « médecine fondée sur des données probantes ») alors que d'autres mettent l'accent sur les données qui tiennent compte du contexte pour une décision particulière (s'approchant des sciences sociales appliquées).
- Les méthodes adéquates pour obtenir des données scientifiques sur des facteurs contextuels diffèrent des méthodes employées pour obtenir des données scientifiques sur l'efficacité d'un programme ou d'une intervention – mais les données n'en sont pas moins « scientifiques ».
- Les données scientifiques contextuelles comprennent les données sur la mise en œuvre, la capacité organisationnelle, les attitudes, la prévision, l'économie, la finance et l'éthique.
- Les données informelles comprennent les données sur les opinions d'experts ou de professionnels, le jugement politique, les ressources, les valeurs, les habitudes et les traditions, les lobbyistes et les groupes de pression, de même que la pragmatique et les impondérables d'une situation donnée.
- Ces différentes formes de données (informelles, scientifiques axées sur l'efficacité et scientifiques axées sur le contexte) ne se combineront pas spontanément pour guider le système de santé; leur combinaison et leur interprétation demande un processus de délibération.
- Le processus de délibération est participatif et souvent précédé par une période de consultation auprès des principaux intervenants; il implique à la fois l'obtention et la combinaison de divers types de données afin de parvenir à la prise de décision fondée sur les données probantes.
- Il existe peu de données sur l'efficacité des processus de délibération, cependant, sur les fondements de principes, les arguments abondent en leur faveur.
- La conception d'un processus de délibération n'est pas neutre et peut très bien influencer le poids relatif attribué à chacune des trois formes de données, influençant du même coup le degré auquel le pilotage du système sera fondé sur les données probantes.
- Les caractéristiques d'un processus de délibération susceptible de conduire à un pilotage éclairé par les données probantes sont : la consultation de toutes les parties touchées par les résultats; une représentation équitable des scientifiques et des autres acteurs; une grande qualité des synthèses de données scientifiques; des compétences dans la présidence du processus de délibération.

Résumé

L'objectif louable d'intégrer davantage la science à la prise de décision a d'abord été appliqué à la médecine fondée sur les données probantes pour ensuite se répandre à la gestion du système de santé et à l'élaboration des politiques gouvernementales. Alors qu'un nombre grandissant d'activités du système de santé sont liées à l'obligation de tenir compte des données probantes, l'ambiguïté autour du terme « donnée probante » constitue un problème pour les acteurs du système. Il est sage, alors, de se demander : « Que doit-on considérer comme données probantes pour le pilotage du système de santé et comment les données peuvent-elles être regroupées ou combinées à cette fin? »

La Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé a procédé à une revue systématique; elle a examiné comment le concept de « données probantes » est traité par ceux qui produisent les données scientifiques, par ceux qui orientent le pilotage (en produisant des lignes directrices, des normes, des points de repère, des objectifs, des rapports consultatifs, etc.) et par ceux qui prennent les décisions. De plus, dans le cadre d'une analyse portant, cette fois, sur les processus de délibération, on a cherché à déterminer comment la combinaison de différentes données probantes pouvait permettre de formuler des conseils pour le pilotage du système de santé.

Points de vue sur les données probantes

Les données probantes peuvent être considérées de deux points de vue : informel ou scientifique. En dehors du milieu de la recherche, c'est la définition informelle qui prédomine : c'est-à-dire que « tout élément qui permet d'établir un fait ou donne raison de croire quelque chose » peut être considéré comme une donnée probante. Les chercheurs ont tendance à être plus restrictifs puisqu'ils définissent les données probantes comme étant l'information produite par un ensemble de processus et de procédures reconnus comme étant scientifiques. Dans ce cas-là, la donnée probante est une connaissance qui est explicite (c'est-à-dire codifiée et propositionnelle), systémique (qui utilise des méthodes transparentes et explicites de codification) et répétable (c'est-à-dire qu'en appliquant les mêmes méthodes aux mêmes échantillons, on obtiendra les mêmes résultats). Les décideurs utiliseront probablement la définition informelle au sens large même si le mouvement décisionnel fondé sur les données probantes a inspiré une plus grande considération des formes de données scientifiques.

Quand les données probantes sont considérées comme étant scientifiques, leur inclusion dans le pilotage du système est déterminée par des critères méthodologiques. Quand elles sont considérées comme informelles, leur inclusion est déterminée en fonction de leur pertinence locale. En dépit de ces différences, la plupart des auteurs présentés dans la revue s'accordent pour dire que les données probantes doivent être interprétées et que cette interprétation est influencée par la personne qui interprète.

Deux points de vue nettement différents ont émergé à propos du rôle de la science dans le pilotage du système de santé. L'un d'eux, (associé à la médecine fondée sur les données probantes), stipule que la science révèle des vérités universelles et absolues et qu'elle

donne un aperçu de ce qui peut être fait dans les conditions idéales, contribuant au pilotage *absolu*.

Le pilotage *contextuel*, pour sa part, est plus fortement ancré dans les sciences sociales. Cette perception indique que les données probantes ont peu de sens ou d'importance dans la prise de décision à moins d'être adaptées aux circonstances de leur application. Selon ce point de vue, les données scientifiques sur le fonctionnement des concepts devraient être associées aux données scientifiques contextuelles.

En d'autres termes, le pilotage *absolu* nous indique ce qui fonctionne en général; alors que pour le pilotage *contextuel*, la science doit illustrer à la fois ce qui fonctionne et comment (le cas échéant) cette solution peut être mise en œuvre dans des circonstances particulières. Aussi, pour répondre à la question « Qu'est-ce qu'une donnée probante? », on doit d'abord savoir si l'objectif du pilotage est de créer une norme absolue à atteindre ou des étapes contextuelles pour y parvenir.

Les méthodes employées pour obtenir des données scientifiques sur les facteurs contextuels sont aussi rigoureuses que celles utilisées pour obtenir des données scientifiques sur l'efficacité d'un programme. Les données sur le contexte peuvent se répartir en 6 catégories : mise en œuvre, organisationnelles, attitudinales, prévisionnelles, économiques et éthiques. Étant donné la complexité des éléments contextuels, il faut parfois faire appel à de nombreuses méthodes pour obtenir des données scientifiques.

Si l'objectif d'un exercice donné n'est pas de créer une norme idéale à atteindre mais plutôt de fournir un pilotage contextuel, il faudra encore répondre à la question suivante : Comment combiner les données informelles aux données scientifiques de sorte qu'une conclusion finale soit élaborée en accordant à chacune l'importance qui lui revient? Des approches techniques existent, mais il est peu probable qu'elles assurent un juste équilibre entre les différentes formes de données parce qu'elles comportent des biais en ce qui concerne l'évaluation de leur importance relative. On a besoin d'une certaine forme de processus de délibération plutôt que d'une pondération technique, dans lequel la représentation des intérêts pour chaque catégorie de données est explicite. La pondération relative des formes de données est laissée aux participants, qui doivent respecter les structures ou les contraintes prévues par le processus de délibération.

Processus de délibération pour combiner les formes de données probantes

Notre analyse de la littérature sur les processus de délibération employés pour combiner les différentes formes de données probantes nous a menés à la conclusion que, en dehors des descriptions et des revendications de « pratiques exemplaires », peu de recherches ont été entreprises dans ce domaine. Cependant, les descriptions faites laissent croire qu'un processus de délibération pourrait être utile à l'élaboration d'un pilotage fondé sur les données probantes et tenant compte du contexte.

On a souvent recours au processus de délibération quand l'incertitude règne et que les enjeux peuvent susciter un débat. Le processus de délibération est 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 décision». Un tel mécanisme fait appel à différentes formes de données, et les combine, pour aboutir à un jugement fondé sur les données probantes permettant d'accroître la probabilité de prendre de bonnes décisions.

La structure du processus de délibération influencera certainement la perception des données probantes. Parmi les caractéristiques importantes à prendre en considération, on trouvera le choix des sujets abordés, la taille du groupe, les participants, la présidence de la délibération, les types de réunion, les apports de données scientifiques, l'effet de contexte et le « caractère public » du processus. Pour obtenir les résultats les plus probants, le processus de délibération a recours à la consultation des parties concernées et s'appuie sur une représentation équilibrée des scientifiques et des décideurs, sur des synthèses de grande qualité des résultats scientifiques et sur une présidence habile.

La conception d'un processus de délibération n'est pas neutre et peut influencer le poids relatif attribué à chacune des trois formes de données (absolue, contextuelle ou informelle), influençant du même coup le degré auquel le pilotage du système sera fondé sur les données probantes. Il est donc possible que de ce processus résulte un jugement éclairé par les données probantes, mieux adapté au contexte d'application, mis en œuvre plus efficacement et accepté par un plus grand nombre.

Conclusion

Il y a différentes façons d'envisager ce qui devrait constituer une « donnée probante » dans un système de santé fondé sur les données probantes. Cette revue systématique a mis en évidence trois types de sources de données probantes : la recherche sur l'efficacité axée sur la médecine (données scientifiques absolues); la recherche axée sur les sciences sociales (données scientifiques contextuelles); l'expertise, les points de vue et les réalités des différents acteurs (données informelles). Ces catégories de données ne sont pas contradictoires et chacune d'entre elles a un rôle à jouer dans le pilotage du système de santé fondé sur les données probantes.

Dans les circonstances habituelles, il n'existe aucun processus technique magique qui permette de combiner ces différentes formes de données pour guider le système de santé. Par conséquent, chaque forme de données probantes doit être examinée dans le cadre d'un processus de délibération (avec représentation à la fois des scientifiques et des collectivités concernées) si on recherche à obtenir un consensus final sur des recommandations adéquates, faisables et réalistes pour le système de santé. À ce jour, il existe peu de recherche portant sur l'efficacité du processus de délibération. Il existe néanmoins suffisamment d'études pour proposer certains paramètres pour les processus de délibération qui pourraient permettre, sous toute réserve, d'en venir à un consensus équilibré, c'est-à-dire un processus qui respecte d'une part l'intégrité scientifique et, d'autre part, sa mise en œuvre dans un contexte particulier du système de santé.

Conceptualiser et regrouper les données probantes pour guider le système de santé

Le problème

Les gouvernements s'intéressent à la « prise de décision fondée sur les données probantes », en particulier dans le domaine des services de santé, en raison surtout d'un désir de contrôle des coûts, d'amélioration de la qualité et de responsabilisation. L'objectif louable d'intégrer davantage la science à la prise de décision a d'abord été appliqué à la médecine fondée sur les données probantes pour ensuite se répandre à la gestion du système de santé et à l'élaboration des politiques gouvernementales. Le présent rapport s'inscrit dans la foulée de l'engagement des premiers ministres canadiens, (formulé en septembre 2004 dans le Plan décennal pour consolider les soins de santé), à « établir des points de repère fondés sur les données probantes concernant les temps d'attente médicalement acceptables ». Les hauts fonctionnaires reconnaissent le défi posé par cet engagement ainsi que par l'ambiguïté du terme « données probantes » (en anglais : *evidence**). Le concept de « données probantes » peut être employé en des termes excessivement précis ou au contraire très généraux, conduisant à une prise de décision fondée sur les données probantes qui reste incomplète ou compromise. Alors qu'un nombre grandissant d'activités du système de santé sont liées à l'obligation de tenir compte des données probantes, il est sage de se demander « que doit-on considérer comme données probantes pour le pilotage du système de santé et comment les données peuvent-elles être regroupées ou combinées à cette fin? ».

L'approche

Nous avons procédé à une revue systématique (voir les annexes 1 à 3). Nous avons regardé comment le concept de « données probantes » est traité par ceux qui produisent les données scientifiques, par ceux qui orientent le pilotage (en produisant des lignes directrices, des normes, des points de repère, des objectifs, des rapports consultatifs, etc.) et par ceux qui prennent les décisions (section 1). Nous avons aussi analysé des articles portant sur les processus de délibération du secteur de la santé qui permettent de combiner différentes formes de données probantes pour guider le système (section 2).

SECTION 1 : Que peut-on considérer comme données probantes?

Deux points de vue sur les données : informel et scientifique

Comme on pouvait s'y attendre, la définition informelle des « données » domine en dehors du milieu de la recherche. L'*Oxford American Dictionary* définit le mot *colloquial* (« informel » dans la présente traduction) comme suit : « anything that establishes a fact or

* Une des raisons de cette ambiguïté vient du fait qu'en anglais, le terme *evidence* désigne aussi bien les différents types de « données probantes » que le concept de la « preuve » dans le domaine judiciaire.

gives reason for believing something¹ » (tout élément qui permet d'établir un fait ou donne raison de croire quelque chose).

Quand on demande aux gens des milieux clinique, gestionnaire et politique ce qu'ils considèrent comme des données probantes, ils parlent d'un mélange complexe d'information à la fois vérifiable scientifiquement et idiosyncrasique – une interprétation « informelle²⁻⁸ ». Ils « s'inspirent de sources multiples et définissent les données probantes d'une façon générale⁴ ». Les données sur l'efficacité clinique ou l'efficacité d'un programme se butent aux présuppositions des experts, les analyses coûts-avantages sont interprétées en fonction de leur acceptabilité politique et les données sur l'attitude du public ou des patients sont combinées aux souvenirs d'anecdotes personnelles. « Ce que les ministres appellent “données probantes” est ce qu'ils entendent de leurs électeurs pendant leur ronde du samedi^{6,9} ». En présentant des données qui serviront à guider le système, ces décideurs se montrent « sensibles à la fois à la rationalité scientifique et à la rationalité locale du milieu de travail⁸ ».

Pourtant, on note clairement une certaine attitude défensive chez les décideurs à propos des recours trop fréquents aux données non scientifiques; le mouvement décisionnel fondé sur les données probantes a inspiré une plus grande considération des formes de données plus scientifiques. Par exemple, après avoir clairement documenté par leurs observations l'emploi extensif de données informelles et scientifiques par un comité hospitalier de médication et de thérapeutique, des enquêteurs ont remarqué que les recommandations du comité étaient formulées de façon à « justifier la décision en matière de rationalité scientifique... plutôt qu'avec la rationalité locale véritablement employée ». Ils poursuivent en disant qu'il « ne s'agit pas là d'une supercherie mais que cette façon de faire reflète la façon dont les membres de la communauté médico-scientifique ont appris à rendre compte de leurs activités⁸ ».

La perspective du milieu de la recherche sur les données probantes, bien qu'elle ne soit pas unanime, est plus étroite et se restreint habituellement à l'information produite par un ensemble de processus et de procédures reconnus comme scientifiques¹⁰⁻¹⁴. Dans ce cas, les divers principes de la philosophie scientifique déterminent ce que sont les données probantes, qu'on peut résumer comme une connaissance :

- explicite (c'est-à-dire codifiée et propositionnelle);
- systématique (c'est-à-dire qui utilise des méthodes transparentes et explicites de codification);
- répétable (c'est-à-dire qu'en appliquant les mêmes méthodes aux mêmes échantillons, on obtiendra les mêmes résultats).

Un auteur résume comme suit : « Les données probantes... peuvent être définies comme de l'information ou des faits obtenus de façon systématique, c'est-à-dire d'une façon répétable, observable, plausible, vérifiable ou globalement défendable¹⁵ ».

Par conséquent, quand les données probantes sont considérées comme étant scientifiques, leur inclusion dans le pilotage du système est déterminée par des critères méthodologiques.

« Quand les données probantes sont considérées comme étant scientifiques, leur inclusion dans le pilotage du système est déterminée par des critères méthodologiques. Quand elles sont considérées comme informelles, leur inclusion est déterminée en fonction de leur pertinence locale »

Quand elles sont considérées comme

informelles, leur inclusion est déterminée en fonction de leur pertinence locale. « On peut donc considérer que les données probantes ont deux facettes : une facette scientifique et factuelle et une facette contextuelle et plus personnelle¹⁶ ».

Thèmes communs aux données probantes, informelles ou scientifiques

En dépit des différences que nous avons relevées, nous retrouvons au moins trois points communs dans ces deux types de données probantes : a) quelque soit le type de données, il faut les interpréter, b) l'interprétation des données est influencée par la personne qui interprète, c) la notion de « preuve » telle qu'acceptée dans le domaine juridique n'est pas très utile pour le pilotage du système de santé.

La plupart (non la totalité) des auteurs conviennent que « la donnée probante en soi ne conduit pas à l'interprétation¹⁷ ». Un seul élément de donnée, qu'il soit de nature scientifique ou informel, est rarement suffisant en soi pour servir de guide. Cela s'explique par un certain nombre de raisons :

- L'incertitude inhérente qui accompagne presque toujours les données probantes :
 - « L'occurrence d'études définitives est relativement rare¹⁷ ».
 - « Les données probantes atteignent rarement un degré de certitude absolu... On ne parle jamais de *la* donnée probante¹⁰ ».
- La complexité des décisions et, par conséquent, la probabilité que les données ne soient jamais complètes :
 - « La documentation de l'efficacité de la combinaison optimale des agents nécessaires au traitement de la maladie d'Alzheimer requerrait 127 essais cliniques randomisés, 63 500 patients et 286 ans¹⁸ ».
- La nécessité que les différents acteurs donnent un sens et interprètent les données avant de les considérer en tant que *connaissance* pour guider les décisions :
 - « La connaissance est le produit de processus sociaux, historiques, culturels et politiques¹⁹ ».
 - « Comme toute autre forme de pratique humaine, la recherche repose sur le jugement et l'interprétation : elle ne peut jamais être *régie*, seulement *guidée*, par des règles méthodologiques²⁰ ».

Cela signifie que les données probantes sont essentiellement incertaines, dynamiques, complexes, contestables et rarement complètes. Par conséquent, pour qu'elles s'intègrent au pilotage, elles doivent être soumises à un processus de délibération qui permettra d'en évaluer les mérites et les limites à la lumière de la question en cause. Ce processus de délibération doit être en mesure de combiner et d'interpréter l'ensemble des données probantes (peu importe la catégorie) aux fins prévues. Nous reviendrons sur ce point important.

« Les données probantes sont essentiellement incertaines, dynamiques, complexes, contestables et rarement complètes »

Ensuite, le maintien d'une interprétation commune du concept de données probantes devient plus difficile chaque fois qu'un autre acteur ou groupe d'intérêt s'ajoute au processus de pilotage. Réciproquement, plus le groupe est homogène (pour ce qui est des antécédents professionnels et de responsabilité), moins il présente de tensions et de désaccords sur la nature des données probantes recevables. Walshe et Rundall soulignent ce qui suit :

« La culture clinique est très professionnalisée, avec son corpus formel de connaissances que partagent tous les membres de la profession et qui agit comme cadre de référence dans les dialogues et les débats intra-professionnels... En revanche, les gestionnaires des services de santé forment un groupe très diversifié, aux antécédents professionnels et disciplinaires variés, qui n'a souvent ni langue ni terminologie communes pour décrire et discuter de ce qu'il fait²¹ ».

« Cela signifie qu'il sera de plus en plus difficile de négocier et d'adopter une définition commune des données probantes pour guider le système de santé aux niveaux plus élevés de gestion »

Cela signifie qu'il sera de plus en plus difficile de négocier et d'adopter une définition commune des données probantes pour guider le système de

santé aux niveaux plus élevés de gestion puisque des groupes de plus en plus hétérogènes s'intéresseront aux résultats ou seront touchés par ceux-ci. Rosen, par exemple, conteste l'hypothèse soutenue par de nombreux défenseurs de la médecine fondée sur des données probantes qui stipule que « la recherche peut être appliquée également à toutes les formes de décisions entourant les soins de santé, et ce en dépit des différences entre la perspective orientée vers le patient de la médecine fondée sur les données probantes, la perspective de la population qu'adoptent la plupart des planificateurs de services de santé et le point de vue organisationnel de la plupart des gestionnaires d'hôpitaux³ ».

Finalement, les définitions juridiques n'ont qu'un rôle restreint (lorsqu'elles en ont un) dans la détermination de ce qui est recevable comme preuve (*evidence*) pour guider le système de santé²². Du point de vue informel, plus généreux, l'exclusion juridique du *ouï-dire* pose problème, alors que du point de vue scientifique, plus absolu, la confiance juridique accordée au témoignage individuel induit en erreur : « la loi repose sur la preuve de la circonstance, alors que les soins de santé reposent sur le généralisable²² ». De plus, la loi repose habituellement sur une étude minutieuse des événements antérieurs (bénéficiant

d'une évaluation *a posteriori* parfaite) tandis que le pilotage des services de santé a pour objet de donner forme aux événements futurs. Ainsi, les définitions juridiques de la preuve semblent coupées de la réalité du processus de pilotage fondé sur les données probantes pour le système de santé : « la différence avec laquelle la preuve est approchée crée un fossé culturel entre la médecine et la loi, un conflit avec ses racines dans diverses épistémologies de la preuve²² ».

« Les définitions juridiques de la preuve semblent coupées de la réalité du processus de pilotage fondé sur les données probantes pour le système de santé »

La nature ponctuelle de la preuve juridique – « la circonstance » – a peu d'intérêt pour ceux qui élaborent des recommandations généralisables pour le système de santé. À l'autre extrémité du spectre, cependant, les données scientifiques présentent-elles une vérité absolue ou universelle qui permettrait de guider le système de santé à partir des données probantes, et ce de façon utile et largement applicable? Pour étudier cette question, mettons de côté la perspective informelle et retournons aux perspectives exprimées dans la littérature sur le rôle des données scientifiques pour guider le système de santé.

Deux points de vue sur le rôle des données scientifiques : rôle absolu et rôle contextuel

Deux points de vue nettement différents ont émergé à propos du rôle de la science dans le pilotage du système de santé^{23,24}. L'un d'eux, qui émane des racines de la « science comme guide » dans la médecine fondée sur les données probantes, stipule que la science révèle effectivement des vérités universelles, c'est-à-dire que son rôle est indépendant du contexte ou absolu. L'aspirine soulage tout le monde, les sutures raccordent toutes les coupures et les scanners IRM révèlent toute masse suspecte.

Dans cette perspective, la science répond à la question « Est-ce que ça fonctionne? » sans nécessairement prêter attention aux questions « Est-ce que ça fonctionnera? » et « Est-ce que ça en vaut la peine? »¹². Le rôle de la science est en quelque sorte détaché de son application à des circonstances précises, ce qui est le rôle de divers processus de délibération dans les domaines clinique, gestionnaire et politique. La science donne un aperçu de ce qui peut être fait dans des circonstances idéales; elle crée un **guide absolu, indépendant du contexte** auquel le « vrai monde » peut aspirer.

Un deuxième point de vue est ancré plus fortement dans les sciences sociales et s'offre principalement en contrepartie aux opinions des adeptes de la médecine fondée sur les données probantes. Cette perspective soutient que les données probantes ont peu de sens ou d'importance dans la prise de décision à moins d'être adaptées aux circonstances de leur application : « la donnée probante en soi ne conduit pas à l'interprétation¹⁷ ». La confirmation de l'efficacité d'un nouveau médicament dispendieux contre le VIH/sida n'a pas du tout le même sens pour le parlementaire du Nouveau-Brunswick que pour le travailleur de la santé au Botswana.

La science ne peut guider une action potentielle sans permettre également de déterminer ce qui est faisable. La science produit des données qui portent à la fois sur le « quoi » (à savoir les possibilités de thérapies ou de programmes efficaces pour un patient ou un groupe donné) et sur le « comment » atteindre ces possibilités pour l'ensemble ou pour certaines parties d'un système ayant des caractéristiques données (par exemple en termes de culture professionnelle, de régime financier, d'attitudes du public, de réponses des patients). Greenhalgh illustre bien cette perspective :

« Les outils scientifiques qui permettent de disséquer la prise de décision ne se retrouvent pas dans le coffre de l'épidémiologiste clinicien, mais bien dans celui du sociologue, du psychologue et du chercheur qualitatif... Le temps est venu pour les extrémistes des deux camps de reconnaître que l'art de la médecine a aussi son côté scientifique, bien qu'il soit *social*, et que par la science (plus précisément par la science décisionnelle), nous pouvons systématiquement explorer, valider et raffiner l'art de la médecine et l'intégrer à notre expertise en matière de diagnostic, de thérapeutique et d'épidémiologie²⁴ ».

À vrai dire, la science sociale peut être employée pour répondre non seulement aux questions comme « Est-ce que ça fonctionnera dans ce contexte? » mais aussi aux questions entourant les processus qui pourraient nous permettre de trouver les réponses à de telles questions. Elle peut donc être utilisée pour documenter l'élaboration de procédures de prise de décision adéquates dans un contexte donné et à des fins données et pour répondre aux questions comme « Est-ce que l'emploi d'un algorithme pour donner un rang aux patients dans une liste d'attente sera mieux accepté dans la communauté qu'une autre solution? ». Dans cette perspective étendue de ce que peuvent englober les questions scientifiques, les données probantes obtenues des sciences sociales deviennent partie intégrante (non distincte) des processus de délibération qui permettent de créer un **guide contextuel** sur les actions possibles.

Pour guider le système de santé, ces deux points de vue supposent des réponses assez différentes à la question « Qu'est-ce qui est considéré comme données probantes? ». La science comme guide absolu se restreint aux données probantes sur les résultats cliniques ou les résultats des programmes et est illustrée par la disponibilité croissante de méta-analyses et d'autres formes de revues systématiques dans les bases de données axées sur les chercheurs, comme les collaborations Cochrane (www.cochrane.org) ou Campbell (www.campbellcollaboration.org). Pour devenir un guide contextuel, la science absolue doit être intégrée à la science sur les variables « locales » comme l'attitude du public, les préférences des patients, la propension professionnelle, la capacité de gérer, la faisabilité économique, l'emplacement géographique, etc., afin d'obtenir un consensus sur ce qui pourrait être réalisable plutôt que sur ce qui pourrait être une vérité clinique universelle.

Le rôle de la science dans le pilotage absolu est d'indiquer ce qui fonctionne *en général*; dans le cas du pilotage contextuel, la science doit plutôt illustrer à la fois ce qui fonctionne et comment (le cas échéant) cette solution peut être mise en œuvre dans les circonstances données. Ainsi, pour répondre à la question « Qu'est-ce qu'une donnée probante? », on doit d'abord savoir si l'objectif du pilotage est de créer une norme absolue à atteindre ou des étapes contextuelles pour y parvenir.

« Le rôle de la science dans le pilotage absolu est d'indiquer ce qui fonctionne en général; dans le cas du pilotage contextuel, la science doit plutôt illustrer à la fois ce qui fonctionne et comment (le cas échéant) cette solution peut être mise en œuvre dans les circonstances données »

Dans le cas du pilotage absolu, soutenu bien souvent par la perspective des méthodes de recherche clinique, les données tendent à être définies avec étroitesse comme dans cette définition de la médecine fondée sur les données probantes : « emploi consciencieux, explicite et judicieux des meilleures données probantes disponibles pour prendre des décisions touchant les soins prodigués à un patient²⁵ ». En général, elles sont également définies par une hiérarchie claire des formes supérieures et inférieures de la science : « identifier les meilleures données probantes, c'est faire usage de façons de penser épidémiologiques et biostatistiques²⁶ ».

Le pilotage contextuel générera probablement des définitions du terme « données probantes » semblables à celles qu'on trouve dans l'encadré 1.

Certains déplorent la guerre épistémologique qui a éclaté entre ces deux points de vue sur la science, certaines disciplines cherchant même à privilégier les données produites par leurs propres méthodes : « les règles régissant les données probantes semblent être liées aux disciplines, non aux projets¹⁹ », ou « la littérature sur la médecine fondée sur les données probantes abonde en hiérarchies claires et en méthodes permettant d'évaluer la qualité des données, mais elle traite moins de ce qui différencie la donnée probante de celle qui ne l'est pas. » La majorité des écrits dans ce domaine, toutefois, fait valoir l'approche « du meilleur pour faire le boulot » qui privilégie le « pluralisme méthodologique plutôt que les antagonismes paradigmatiques, à la recherche de contributions complémentaires de

Encadré 1
Définitions de « données probantes » selon des organismes qui guident les systèmes

Organisation mondiale de la santé – Europe

« Conclusions tirées de recherches et autres connaissances qui peuvent servir de base utile à la prise de décision dans le domaine de la santé publique et des soins de santé²⁷ ».

Groupe responsable des politiques au gouvernement du Royaume-Uni

« L'ingrédient brut de la donnée probante, c'est l'information. La création de bonnes politiques passe par une information de qualité, obtenue d'une variété de sources : connaissances des experts, recherches nationales et internationales, statistiques, consultation des parties intéressées, évaluation de politiques antérieures, nouvelle recherche (s'il y a lieu) ou sources secondaires comme Internet. Les données peuvent également comprendre l'analyse des résultats d'une consultation, l'analyse des coûts des différentes options de politique et les résultats de la modélisation économique ou statistique²⁸ ».

différentes stratégies de recherche au lieu d'une concurrence épistémologique³⁰ » ou « divers stades du processus de formulation de politiques peuvent exiger divers types de données probantes³¹ ».

De toute évidence, le contexte (de même que sa pertinence et son importance pour l'applicabilité d'une recommandation donnée) est le pivot autour duquel tournent ces deux points de vue quant au rôle de la science. D'une part, les facteurs contextuels sont vus comme étant du domaine du jugement politique (ou autre forme de jugement), la science étant restreinte à la définition de la vérité universelle sur « ce qui fonctionne » :

« L'orientation *philosophique normative* de la définition de “données probantes” n'est pas contrainte par le contexte²³ ».

D'autre part, le contexte est perçu comme un générateur de questions scientifiques de son propre chef (par exemple, « cet indicateur de résultats mesure-t-il adéquatement ce que nous cherchons à obtenir? ») et comme étant aussi sujet à l'étude scientifique que l'est l'efficacité de la thérapeutique ou des programmes :

« L'orientation *pratique opérationnelle* de la définition de “données probantes” est basée sur le contexte. Les données probantes sont définies par rapport à une décision précise²³ ».

Le contexte, cependant, est un concept vague qui requiert certaines délimitations dans lesquelles l'investigation scientifique pourra être réalisée. Sans ces délimitations, les données scientifiques contextuelles peuvent rapidement s'écarter du domaine de la recherche pour s'approcher du point de vue plus informel. Pour ceux qui désirent que la science adopte une approche contextuelle du pilotage, les dimensions des données probantes contextuelles et les méthodes scientifiques employées pour les élucider doivent être fournies. Ce sera le sujet de la prochaine section.

Dimensions des données probantes contextuelles et scientifiques

Pour certains, essayer de saisir le concept de contexte est aussi difficile que d'attraper un nuage : « le contexte dans lequel les services de santé se pratiquent peut être vu comme infini à un certain niveau puisque les soins sont prodigués dans une variété de milieux, de collectivités et de cultures qui sont tous influencés par, entre autres, des facteurs économiques, sociaux, politiques, financiers, historiques et psychosociaux³⁴ ». En réalité, certains auteurs semblent considérer implicitement que les données expérientielles et contextuelles sont trop imprécises pour être captées par la recherche : « Ce document présente... quatre types de données probantes... la recherche, l'expérience clinique, l'expérience du patient et l'information obtenue à partir du contexte local¹⁰ ».

Cependant, de nombreux autres perçoivent un vaste éventail de facteurs sur lesquels les méthodes de recherche peuvent faire la lumière, au-delà des effets qu'ont les programmes et les interventions cliniques sur la santé : « Pour que le processus de prise de décision s'améliore dans le domaine de la santé publique, il faut que l'évaluation systématique de la recherche sur les interventions potentielles *et* les facteurs contextuels (comme

l'acceptabilité pour les parties intéressées et les contraintes de mise en œuvre) soient considérés de concert⁷ ».

Les dimensions ou catégories de données probantes proposées dans les articles visés par cette étude sont résumées dans l'encadré 2. Trois approches générales en émergent. Un premier groupe a élaboré des catégories axées sur la *méthode de collecte* des données (par exemple, étude expérimentale ou sondage). Un autre groupe s'est concentré sur l'objectif *général* auquel contribuerait la donnée (par exemple, définir un problème ou, encore, mesurer l'efficacité d'une intervention). Finalement, un troisième groupe s'est concentré sur la *source*, le plus souvent en faisant la distinction entre la recherche et les types de données informelles venant, par exemple, de l'expérience clinique.

Encadré 2 Diverses catégories ou dimensions de données probantes

Définies par la méthode de collecte :

- observationnelle, expérimentale, extrapolée, expérientielle⁷
- expérimentale, quasi-expérimentale, sondage, administrative, qualitative, économique, éthique/philosophique, revue systématique³²
- juridique, épidémiologique²²
- quantitative, qualitative³³
- épidémiologie clinique, science de la décision²⁴

Définies par l'objectif général :

- identification/description du problème, efficacité, mise en œuvre⁵
- culture, leadership, mesure³⁴
- philosophique normative, pratique opérationnelle²³

Définies par la source :

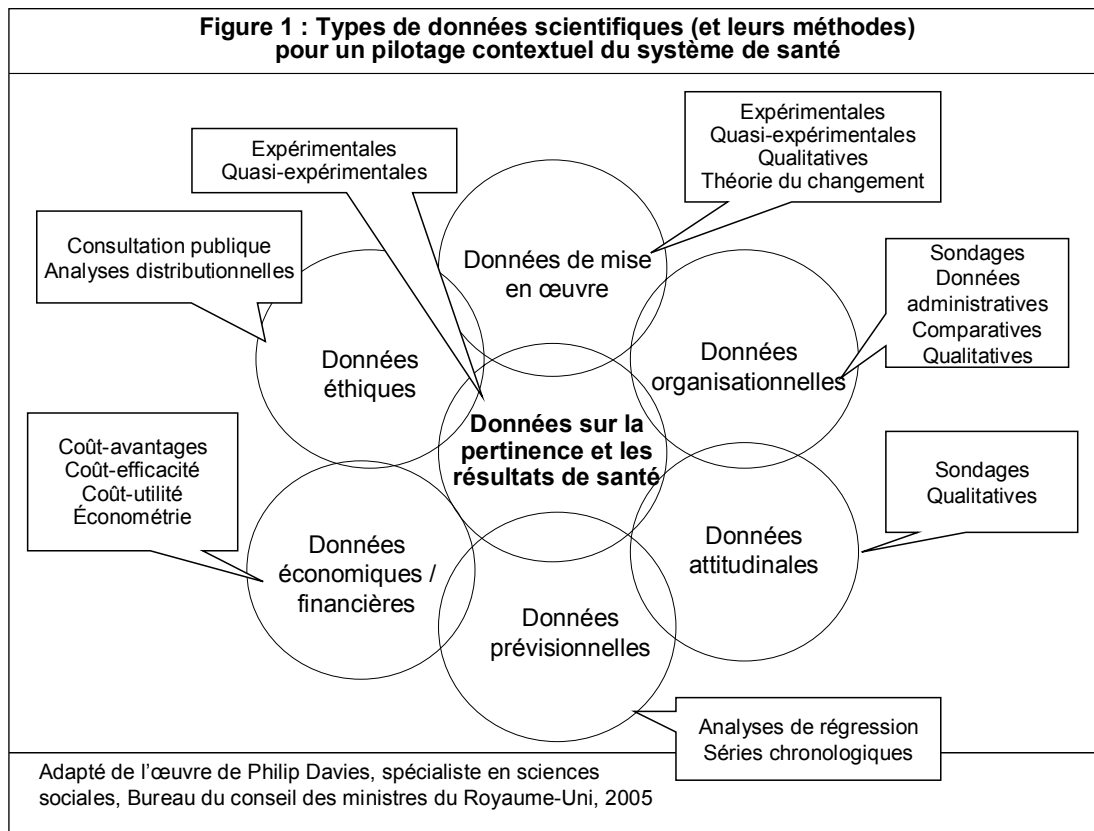
- recherche, capacité organisationnelle, acceptabilité politique³¹
- recherche, expérience clinique, expérience du patient, contexte local¹⁰
- scientifique, théorique, pratique, experte, judiciaire, éthique³⁵

Vu la diversité des éléments composant le contexte, il n'est pas surprenant que de multiples méthodes soient nécessaires pour créer des données scientifiques, ne serait-ce que dans quelques-unes de ces dimensions. Après avoir décrit les dimensions éthique, légale, pratique et théorique d'un système de pilotage, un auteur faisait remarquer ce qui suit : « Ces dimensions ont tendance à opérer dans différents cadres de travail qui cherchent à répondre à différentes questions de façons différentes, en fonction de critères d'évaluation différents³⁵ », ce qui

« Vu la diversité des éléments composant le contexte, il n'est pas surprenant que de multiples méthodes soient nécessaires pour créer des données scientifiques, ne serait-ce que dans quelques-unes de ces dimensions »

correspond à la perspective du « meilleur pour faire le boulot », dont nous parlions précédemment.

La figure 1 résume et clarifie les diverses dimensions du contexte qui ont émergé de la littérature. Elle fait la distinction entre les dimensions du contexte et les méthodes employées le plus souvent pour produire des données scientifiques pour chacune de ces dimensions³⁶.



On retrouve au centre du diagramme les données sur la pertinence et les résultats de santé d'une intervention ou d'un programme particulier, obtenus par des méthodes expérimentales et quasi-expérimentales. Tout autour, on retrouve six catégories de données contextuelles : de mise en œuvre, organisationnelles, attitudinales (c'est-à-dire l'attitude des patients, du public, des professionnels ou d'autres acteurs), prévisionnelles, économiques et éthiques, chacune accompagnée des méthodes scientifiques les plus employées pour les obtenir.

Bien qu'il existe de toute évidence un nombre incalculable de façons de caractériser les dimensions du contexte en vue de guider le système de santé, l'approche illustrée dans la figure 1 résume avec parcimonie les approches identifiées dans la littérature ayant fait l'objet de notre revue. Cette figure permet également de souligner le fait que des méthodes de recherche existent et peuvent être utilisées pour obtenir au moins quelques données scientifiques essentielles pour documenter chacune des dimensions.

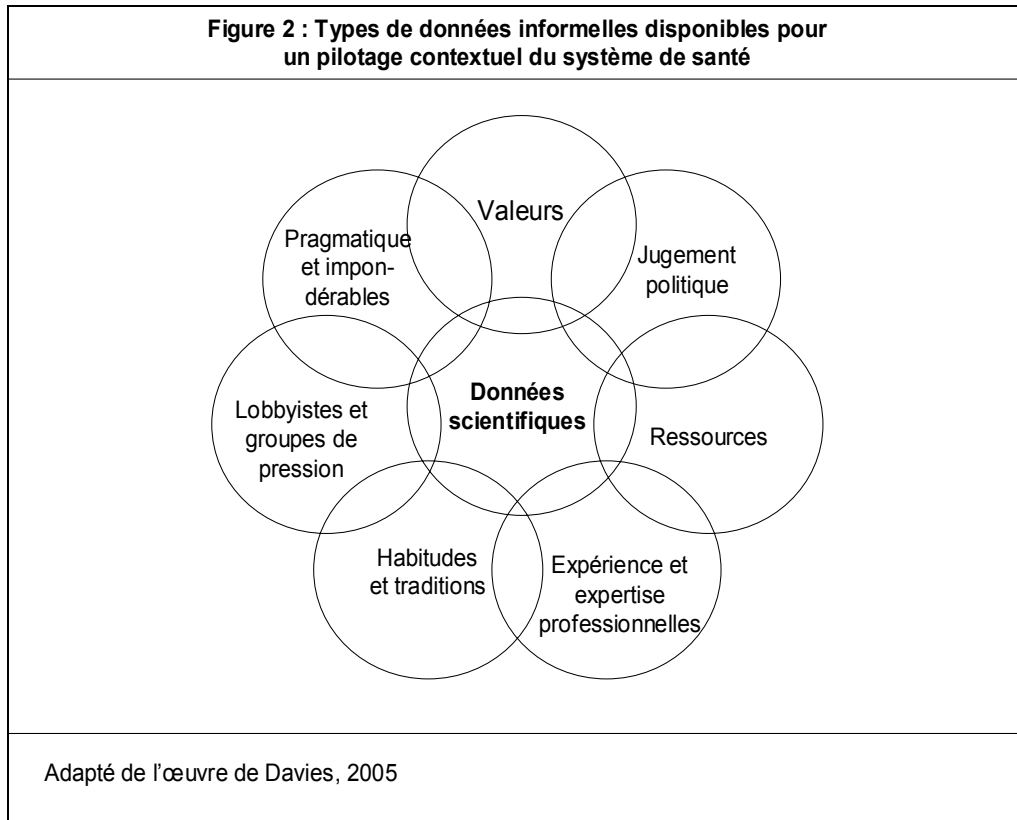
Que faire des données probantes informelles?

Jusqu'à présent, nous avons décrit brièvement trois types de données probantes : les données scientifiques axées sur l'efficacité (« ce qui fonctionne »), les données scientifiques axées sur le contexte (« si et comment ça fonctionne » dans des circonstances

particulières) et les données informelles. En ce qui a trait aux données scientifiques, la figure 1 illustre ce qu'elles peuvent englober et comment elles peuvent être obtenues. Du côté des données probantes informelles,

« Les données probantes informelles... peuvent servir à compléter les données scientifiques contextuelles ou à remplacer celles qui manquent »

cependant, on a tendance à tout mettre dans le même panier. La figure 2 illustre une façon de séparer les catégories de données probantes informelles qui peuvent servir à compléter les données scientifiques contextuelles ou à remplacer celles qui manquent².



Dans la figure 2, toutes les formes de données scientifiques de la figure 1 ont été réduites à un même cercle (au centre), maintenant entouré de diverses formes de données probantes informelles. Bien qu'une catégorisation parcimonieuse pourrait restreindre ces formes à *Valeurs* (regroupant Valeurs et Jugement politique), à *Considérations pratiques et opérationnelles* (regroupant Ressources, Expérience et expertise professionnelles et Habitues et traditions) et à *Intérêts* (regroupant Lobbyistes et groupes de pression et Pragmatique et impondérables), celles-ci sont divisées en leurs sous-composantes pour plus de clarté. Par définition, la décision d'inclusion de ces formes de données probantes est non pas déterminée à partir de critères méthodologiques mais plutôt dictée par la pertinence et par les sources auxquelles ont accès ceux qui émettent les recommandations pour le pilotage.

Si l'objectif d'un exercice donné n'est pas de créer une norme idéale à atteindre mais plutôt de fournir un pilotage contextuel, il faudra encore répondre à la question suivante : Comment combiner les données informelles aux données scientifiques de sorte qu'une conclusion finale soit élaborée en accordant à chacune l'importance qui lui revient?

Certains ont créé des approches techniques complexes qui permettent de combiner ces différents types de données probantes en attribuant à chacun un poids relatif³⁷. Cette approche technique et algorithmique « a tendance à enterrer sous une série de postulats maints jugements de valeur qui peuvent ou non refléter ceux de la population d'utilisateurs et de payeurs³⁸ ». De plus, elle ne reconnaît pas que « les connaissances dérivées de l'expérience personnelle et celles découlant de nouvelles recherches, doivent toutes deux être évaluées en leurs propres termes puis combinées d'une façon qui tiendra compte de leurs caractéristiques distinctives comme sources de connaissance²⁰ ».

Ainsi, on adopte plus souvent une certaine forme de processus de délibération, plutôt qu'une pondération technique, dans lequel la représentation des intérêts pour chaque catégorie de données probantes est explicite. La pondération relative des formes de données est laissée aux participants, qui doivent respecter les structures ou les contraintes prévues par le processus de délibération. C'est ce type d'approche que propose Klein :

« Comme les valeurs sont contradictoires, le processus d'établissement des priorités dans les services de santé doit inévitablement prendre la forme d'un débat. De plus, il s'agit d'un débat qui ne peut être résolu en faisant appel à la science et dans lequel la recherche d'une formule ou d'un ensemble de principes conçus pour élaborer des règles décisionnelles s'avérera toujours futile. D'où l'importance cruciale de bien établir l'aspect *institutionnel* du débat... Un bon processus produira des réponses acceptables aux yeux de la société, c'est-à-dire le meilleur résultat que nous puissions espérer³⁹ ».

« Les processus de délibération... ne sont pas neutres par nature »

En d'autres termes, les processus de délibération, ou « le cadre institutionnel du débat », ne sont pas neutres par nature. Certains favoriseront une forme de données scientifiques au détriment d'une autre, d'autres préféreront les données informelles aux données scientifiques ou vice versa. L'évaluation de la littérature traitant de différents processus de délibération et des formes de données probantes qu'ils semblent favoriser ou défavoriser fait donc l'objet de la seconde section du présent document.

SECTION 2 : Des processus de délibération pour combiner les formes de données probantes

Pourquoi recourir à des processus de délibération?

Les processus de délibération permettent *d'obtenir et de combiner les données probantes* – il s'agit d'un « moyen fondamental qui permet au public d'exercer une influence sur la production de données et la définition des options de politiques, ainsi que de discuter des décisions, permettant ainsi de tenir compte du savoir du public et des spécialistes⁴⁴ ». De plus, les processus de délibération ont été vivement conseillés dans d'autres contextes

« Les processus de délibération augmentent les probabilités de prendre des « décisions judicieuses et acceptables » »

(voir l'encadré 3). Dans la littérature examinée ici, certains ont décrit leur pertinence en termes de *gouvernance démocratique* : « une façon de prendre ses distances par rapport au modèle unilatéral, technocratique et réglementaire de gestion du risque et de prise de décision pour adopter des processus plus inclusifs, démocratiques et non réglementaires, conformes à l'idéal démocratique selon lequel les personnes devraient s'engager dans leur propre gouvernance⁴¹ ». Cependant, ce qui est plus pertinent pour le pilotage du système de santé est le fait que les processus de délibération augmentent les probabilités de prendre des « décisions judicieuses et acceptables⁴⁹ ». Daniels, un philosophe de la santé et des services de santé, préconise des processus qui « tiennent compte du bon sens » de sorte que leur autorité morale soit supérieure à celle habituellement reliée au marché ou aux processus bureaucratiques⁵⁰.

Qu'est-ce qu'un processus de délibération?

On considère normalement que les délibérations sont souhaitables lorsque les enjeux peuvent susciter un débat. Les processus de délibération supposent « une intégration de l'analyse technique et de la délibération des intervenants et du public, contrairement à l'approche traditionnelle “descendante” ou “bureaucratique

Encadré 3

Arguments en faveur des processus de délibération

Obtenir et combiner les données probantes

- Rassembler les données et les soupeser⁴⁰
- Définir les risques acceptables⁴¹
- Exposer et résoudre les différends entourant les données (et/ou les valeurs)⁴²
- Faciliter le dialogue interdisciplinaire entre « spécialistes⁴¹ »
- Révéler des « données probantes » non disponibles autrement⁴³
- Être perçu comme tenant compte des données probantes⁴⁴
- Permettre d'aborder la question de la qualité⁴⁴

Gouvernance démocratique

- Démocratie⁴²
- Engagement des personnes dans leur propre gouvernance⁴²
- Imputabilité⁴⁵
- Transparence⁴⁰
- Garde-fou contre la partialité des « spécialistes⁴⁶ »
- Créer un public apprenant⁴²
- Intégrer les valeurs du public⁴⁷

Créer un processus de guidage acceptable

- Rallier les opposants potentiels⁴³
- Laisser les différents acteurs s'exprimer⁴²
- Être crédible aux yeux du public et des professionnels⁴²
- Maintenir l'engagement et la confiance du public et des professionnels^{9,47}
- Intégrer les questions de mise en œuvre dans des contextes précis⁴⁸

rationnelle” d’élaboration de politiques⁴⁴ ». Le processus de délibération se rapproche du modèle décisionnel du « discours coopératif » appliqué en Allemagne et en Suisse (par exemple, Schneider *et al.*⁵¹, Webler⁵²). C’est 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 décision⁴⁴ ».

Encadré 4
Principales caractéristiques justifiant le recours à un processus de délibération
<i>Participation</i>
<ul style="list-style-type: none"> • Données probantes provenant de plus d’une discipline spécialisée • Données probantes provenant de plus d’une profession • Intérêts divergents des différents acteurs • Résolution de différends sur des aspects techniques • Données probantes sujettes à la controverse scientifique • Données probantes recueillies dans un contexte pour être appliquées à un autre contexte
<i>Préoccupations sociales et culturelles plus globales</i>
<ul style="list-style-type: none"> • Préoccupations sur les résultats et les coûts qui dépassent le seul aspect scientifique • Incertitudes et risques à évaluer et soupeser • Autres valeurs sociales et personnelles • Questions d’équité et de justice • Questions sur la mise en œuvre et faisabilité opérationnelle • Désir de « légitimation » auprès du public et des professionnels

Les principales caractéristiques d’un contexte décisionnel pouvant justifier le recours à un processus de délibération sont énumérées dans l’encadré 4.

Les facteurs dont il faut tenir compte dans les délibérations comprennent les trois types de données probantes définies à la section 1 : les données scientifiques axées sur l’efficacité, les données scientifiques axées sur le contexte (comme une enquête permettant de dégager un « profil des besoins perçus en matière de services de santé et des problèmes auxquels sont confrontés la collectivité et les intervenants⁵³ », et les données informelles. D’autres considèrent les données informelles présentées par des participants à la table de délibération comme des « données explicatives : données qui reflètent les perceptions des dirigeants locaux du système de santé...⁵³ »

Les données scientifiques axées sur l’efficacité sont souvent résumées sous la forme de compte rendu narratif, de revue systématique ou de méta-analyse; les données scientifiques axées sur le contexte, y compris les valeurs, peuvent être colligées par des expériences contrôlées, qui peuvent à leur tour faire l’objet de résumés; et les données informelles sont souvent rassemblées par des mécanismes de consultation comme des enquêtes sociales, des réunions publiques et des témoignages, ainsi qu’auprès des participants aux tables de délibération.

Le processus de délibération n’est pas comme un processus de consultation. Un bon exemple de processus de consultation est l’exercice d’établissement des priorités amorcé en Oregon en 1989⁴⁵. Ce processus comprenait 47 rencontres communautaires, 12 audiences publiques et 54 réunions de travail pour les fournisseurs de services de santé; l’information issue de ce processus avait ensuite été communiquée à un comité (Oregon

Health Services Commission) pour l'établissement des priorités des procédures. Par conséquent, beaucoup de gens furent *consultés* mais peu *participèrent*.

L'encadré 5 propose quelques questions à poser avant d'enclencher un processus de délibération.

Deux exemples de processus de délibération

Les méthodes appliquées par le National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) pour l'évaluation des technologies médicales en Angleterre et au pays de Galles, constituent un bon exemple de processus de délibération regroupant toutes ces caractéristiques. On y retrouve des consultations formelles et des

commentaires sur invitation, des revues, et une représentation multipartite au sein du comité délibérant (élargi). Ce comité reçoit des témoins et des groupes de pression, étudie les possibilités d'appel et utilise les méthodes de consensus sur les questions controversées des valeurs⁵⁴.

Encadré 6
Différences entre algorithmes et processus de délibération au NICE

Algorithme
Le NICE recommande l'application de la méthode des années-personnes ajustées pour la qualité de vie (QALY) comme principale mesure des résultats dans les évaluations économiques présentées à son comité des évaluations multidisciplinaires et multi-professionnelles. La forme particulière de la méthode QALY recommandée est la forme EQ-5D, un algorithme intégrant plusieurs (5) caractéristiques d'état de santé mesurées sur une échelle en trois points et additionnées. La recommandation énonce explicitement : « une QALY additionnelle devrait avoir la même valeur peu important les autres caractéristiques des personnes bénéficiant des services de santé⁵⁵ ».

Délibération
Le NICE a aussi renvoyé un aspect de cet algorithme à son comité de citoyens, une sorte de groupe de consensus appliquant une démarche délibérative quant à la pondération (s'il y a lieu) accordée aux personnes plus âgées. Leurs recommandations au conseil d'administration du NICE comprennent entre autre ce qui suit : « Dans l'ensemble, la majorité des membres du comité de citoyens (22 sur 29) soutiennent ardemment qu'on ne devrait porter aucun jugement sur la possibilité d'être plus généreux envers certains groupes d'âge en raison des rôles sociaux que ces groupes d'âges ont tendance à remplir⁵⁶ ».

Encadré 5
Questions préalables au processus de délibération

- Le processus de délibération est-il le mieux indiqué pour aborder le sujet ou résoudre le problème?
- Quels groupes ou quelles personnes y prendront part?
- Comment procédera-t-on à la collecte et à la diffusion des données probantes?
- Dans quelle mesure les procédures et les délibérations seront-elles ouvertes?
- Dans quelle mesure les participants au processus de délibération auront-ils le contrôle sur les types de données présentées?
- À qui seront imputables les participants aux délibérations et de quelle façon le seront-ils?

Bien que les questions de valeurs et d'équité puissent souvent se résoudre par le recours à un processus de délibération, ce n'est pas toujours le cas. Le NICE offre des exemples à la fois d'un processus de délibération et d'une approche algorithmique qui y a été intégrée et qui a été elle-même réaffirmée par un autre processus de délibération, comme on peut le voir dans l'encadré 6.

Le département de la santé et de la déficience intellectuelle du Texas a eu recours à un processus de délibération pour son pilotage clinique⁴⁷. Il a aussi créé une combinaison subtile et plus complexe de processus de délibération pour définir le panier de services dont bénéficient les patients du système public. Cette combinaison comprend une réunion des cadres supérieurs afin

de définir les grandes catégories de services (comme ceux reliés à l'emploi, au logement, à la toxicomanie), une série de réunions et de téléconférences impliquant une variété d'acteurs pour préciser, avec l'aide de spécialistes nationaux, les données scientifiques à prendre en compte pour la pratique dans ces catégories, une conférence de consensus à l'échelle de l'état regroupant 200 intéressés en plénière et, par la suite, un petit groupe select mais représentatif de 40 intervenants pour faire ressortir les données informelles, suivie d'une étape de mise en application et de mise à l'épreuve à certains sites choisis sous la supervision de groupes d'intéressés pertinents.

Dans l'analyse finale, le processus de délibération pose un jugement sur ce qui pourra être atteint, de quelle façon, pour qui, dans quelle mesure est-ce valable, pour combien de temps et à quel coût (en termes de ressources qui seraient autrement utilisées pour atteindre d'autres objectifs valables).

« Le processus de délibération pose un jugement sur ce qui pourra être atteint, de quelle façon, pour qui, dans quelle mesure est-ce valable, pour combien de temps et à quel coût »

S'il est élaboré de façon conforme aux principes de ses défenseurs, le jugement qui en résulte devrait être davantage « éclairé par les données probantes », mieux adapté au contexte d'application, mis en œuvre plus efficacement et accepté par un plus grand nombre.

Questions de procédures

Il existe peu d'évaluations permettant de dégager les meilleures façons de concevoir un processus de délibération. Nous résumons donc, ci-dessous, certaines opinions sur des points particuliers. L'accent est mis sur les caractéristiques qui permettent de combiner efficacement les données scientifiques et informelles afin d'atteindre un consensus sur le pilotage du système de santé fondé sur les données probantes.

Choix des sujets

Il existe un vaste éventail de méthodes permettant de choisir les sujets des processus de délibération : commentaires des ministères ou d'autres sous-groupes, avec ou sans « analyse prospective »; groupes de professionnels; chercheurs principaux; fonctionnaires. Les groupes d'experts ont tendances à trop détailler, quand le sujet leur est familier. Par exemple, Black *et al.*⁵⁷ signalent que seulement 2,7 % des trois cent indications théoriques de l'angiographie coronarienne comptent pour plus de la moitié des cas effectués réellement en pratique clinique. En pareille situation, l'ajout de sujets – et le temps additionnel alloué à la délibération – n'entraîne pas nécessairement plus de résultats.

Taille du groupe

La taille idéale des groupes de pilotage ne fait pas consensus. Dans une revue d'expériences internationales, McGlynn *et al.*⁵⁸ font état de groupes allant de 9 à 18 membres. Pour leur part, Black *et al.*⁵⁷ proposent une norme de 10 participants. Le comité de citoyens du NICE et son comité d'évaluation peuvent compter jusqu'à

30 membres, et parfois des non-membres y participent aussi. On croit que les groupes plus nombreux ont pour effet de réduire la participation active de chacun, même s'ils permettent potentiellement de faire ressortir un plus vaste éventail de points de vue sur des questions complexes. Comme on l'a déjà mentionné, un grand groupe hétérogène peut susciter des différends et des difficultés dans l'atteinte d'un consensus⁵⁷.

Participants

On peut faire des distinctions entre les membres d'un groupe de délibération : ceux dont le rôle est d'être consultés et de formuler des commentaires, c'est-à-dire ceux qui présentent des données informelles à prendre en considération; et ceux qui présentent des données scientifiques. Dans tous les cas examinés par McGlynn *et al.*⁵⁸, on retrouvait à la fois une représentation des « scientifiques » et une représentation des « profanes ». Les participants au statut social élevé tendent à dominer les autres⁵⁷. Les spécialistes cliniques ont tendance à privilégier leur spécialité⁵⁷. Les participants peuvent être invités à titre de représentants d'un groupe d'intérêt, ou participer à titre personnel (même s'il leur expérience les rattache à un groupe particulier). Dans le cas de certaines conférences de consensus, le côté arbitraire de la sélection des membres du groupe peut constituer un défaut et mener à un biais de sélection.

Aux fins des groupes de pilotage fondé sur les données probantes, le critère de sélection crucial est l'inclusion de participants compétents et capables de défendre les données scientifiques auprès des participants « profanes ». Si l'on tient pour acquis que les différents acteurs présenteront des données informelles sur le sujet, le rôle des scientifiques est de veiller à ce que cette forme de données ne surclasse pas les données scientifiques, à moins que la validité de ces dernières ne fassent l'objet d'une incertitude ou d'un différend très manifestes.

« Le critère de sélection crucial est l'inclusion de participants compétents et capables de défendre les données scientifiques auprès des participants “profanes” »

Présidence

On choisit ou nomme habituellement le président par un processus en bonne et due forme distinct du processus de délibération comme tel, mais cette pratique peut varier⁵⁸. Il semble évident que les groupes nombreux et les processus complexes exigent un haut niveau de compétence dans la fonction de président. Black *et al.*⁵⁷ soulignent que peu de travaux ont été effectués sur les caractéristiques d'un bon animateur ou sur son influence dans le processus décisionnel du groupe.

Types de réunions

Si certaines rencontres ont lieu en personne (comme on le présume ci-dessus) d'autres peuvent être virtuelles. Par exemple, certains groupes utilisent la méthode Delphi par laquelle les participants ne se rencontrent jamais directement mais répondent à des questionnaires, habituellement sur une échelle de Likert, et atteignent un consensus par itération⁵⁷. Dans les rencontres en personne, plusieurs degrés de structuration sont possibles. Par exemple, la technique de groupe nominale nécessite la collecte des idées de

chaque participant et leur soumission systématique au groupe par un animateur, de manière à ce que toutes les idées soient accueillies avec ouverture. Les structures qui distinguent explicitement les différents types de données probantes accentuent la possibilité de retracer les données scientifiques à l'origine des recommandations finales.

Apports de données scientifiques

Elles peuvent être présentées de différentes façons comme éléments d'information générale ou comme point d'intérêt principal. McGlynn *et al.*⁵⁸, dans leur article rédigé en 1990, signalent que les tentatives systématiques de résumer ou de synthétiser les données scientifiques sont rares, mais nous pensons que cette affirmation n'est plus vraie de nos jours, du moins pas dans le cas des sujets cliniques. En fait, beaucoup de processus de délibération prennent maintenant soin de séparer les formes de données scientifiques et informelles. Les formats de présentation comprennent : les comptes rendus narratifs, les revues systématiques, les méta-analyses, les comptes rendus informels, les manuels, les recueils d'articles sélectionnés, les sommaires analytiques, les exposés oraux de spécialistes et autres intéressés, les recherches primaires commandées et les exercices de modélisation qui extrapolent sur les résultats des recherches primaires.

Effets de contexte (framing effect)

Bien que la psychologie et l'économie expérimentales nous enseignent que la formulation des questions peut influencer radicalement les réponses, il y a peu d'indications que l'on ait abordé cette question dans le contexte des processus de délibération. Cependant, Black *et al.*⁵⁷ démontrent la nécessité de prendre en considération les effets de contexte en montrant que l'interprétation que fait un groupe des mêmes données présentées de quatre façons différentes varie considérablement.

Caractère public du processus

La plupart des processus visent l'équilibre entre, d'une part, la transparence et l'ouverture et, d'autre part, la confidentialité que l'on juge nécessaire pour permettre la spontanéité des discussions et permettre aux participants d'admettre leur ignorance, de se renseigner ouvertement, de mettre des idées à l'épreuve, etc. La dissension temporaire est un aspect normal de tout processus dont le but final est l'atteinte d'un consensus; toutes les parties (incluant les scientifiques et les « profanes ») n'ont pas des aptitudes égales pour s'engager dans des discussions de principes en public; certains « jouent pour l'auditoire »; et la place publique n'est pas le meilleur endroit pour développer l'esprit d'équipe. Par exemple, le Conseil de la santé des Pays-Bas est transparent en ce qui a trait aux procédures mais ses délibérations ont lieu à huis clos⁴⁰.

Les processus de délibération fonctionnent-ils?

Qu'est-ce qui fait l'efficacité d'un processus de délibération? La grande partie de la littérature sur les processus de délibération est constituée

« La grande partie de la documentation sur les processus de délibération est constituée essentiellement de plaidoyers de défense plutôt que de rapports d'évaluation de l'efficacité de processus bien définis »

essentiellement de plaidoyers de défense plutôt que de rapports d'évaluation de l'efficacité de processus bien définis (par exemple, Gibson *et al.*⁶¹). Il est compréhensible que les données probantes soient moins rigoureuses que pour les questions de cause à effet bien définies sur le plan « scientifique ». Elles ont un caractère plutôt subjectif.

Dans sa comparaison entre les processus de délibération et d'autres méthodes, Kim⁴² écrit :

« Ils présentent clairement certains avantages. 1) Ils permettent de résoudre le problème de la légitimité politique... 2) Ils peuvent mettre en échec la partialité dont pourraient faire preuve certains spécialistes en biotechnologie et en éthique. Ils favorisent le dialogue entre spécialistes... et entre les spécialistes et les citoyens ordinaires. 3) Ils nous permettent de prendre des décisions éclairées et responsables. 4) Ils nous renseignent sur les préférences des citoyens. »

Malheureusement, si tous ces résultats « peuvent » être vrais, ils ne sont pas en eux-mêmes fondés sur des données probantes et demeurent équivoques en raison de l'enthousiasme de leur auteur pour la méthode. D'autres auteurs se montrent plus sceptiques et soutiennent que les processus de consensus mettent trop l'accent sur les processus de groupe, les relations publiques et la politique « en coulisse⁶⁰ ».

Certaines conclusions qui semblent un peu plus factuelles sont fondées sur les expériences des auteurs avec les processus de délibération sur une variété de sujets :

- « Ayant participé au processus de recherche, les membres du groupe connaissaient bien le but, les forces et les limites du nouvel outil de classement ... le “bain” a été éliminé de l'outil de classification ... [et] ... les membres, crédibles aux yeux de leurs pairs, ont expliqué à leurs collègues les raisons de ce retrait⁴³. »
- « Les intéressés acceptent et mettent plus volontairement en pratique les décisions qu'ils ont contribué à formuler⁴¹. »
- « ... la partialité dans la sélection, principalement en ce qui a trait au choix des questions et des membres du groupe, demeure une menace importante à la crédibilité du processus de délibération⁵⁹. »
- « Au moment de conclure la recherche albertaine, les deux principales associations étaient prêtes à adopter l'outil de classification⁴³. »

McGlynn *et al.*⁵⁸ ont procédé à une analyse des processus des conférences de consensus aux États-Unis, au Canada, au Danemark, en Finlande, aux Pays-Bas, en Norvège, en Suède, en Suisse et au Royaume-Uni. Afin de maximiser l'utilisation des données probantes, ils recommandent un usage plus fréquent des synthèses systématiques de la littérature, des méta-analyses, des systèmes de votation plus formels pour repérer les différends et aider à les résoudre, ainsi que plus de temps alloué à la délibération et à la réflexion.

Une étude s'est particulièrement intéressée au rôle des données probantes dans un processus de délibération pour l'atteinte d'un consensus. Elle révèle que si l'objectif est

l'atteinte d'un consensus, le processus de délibération est alors plus efficace dans les cas où des données scientifiques sont disponibles et présentées⁶⁰.

Le processus de délibération du NICE a fait l'objet d'une étude de l'OMS^{62,63} qui a « largement confirmé le NICE comme un organisme international majeur dans l'utilisation des données sur l'efficacité clinique et la rentabilité pour éclairer les décisions dans le secteur de la santé⁶² ». Les procédures du NICE constituent un ensemble institutionnalisé d'arrangements de délibération à l'échelle du pays. Elles semblent fonctionner, dans le sens que tant les procédures que les conclusions issues de leur application ont commandé le respect et l'assentiment, mais cela constitue un argument peu convaincant. Cela met par contre en évidence la difficulté de répondre à des questions du genre « Est-ce que ça fonctionne? » dans le contexte de décisions complexes et controversées.

Nous terminons cette section par un résumé (encadré 7) de certaines des caractéristiques des processus de délibération qui, selon nous, sont garantes de succès. Cependant, ce ne sont pas des conclusions fondées sur des données probantes, mais plutôt tirées de la documentation limitée sur l'évaluation de tels processus et descriptions (par exemple, Bal *et al.*⁴⁰, Culyer⁵⁴, Lomas *et al.*⁶⁰). Le meilleur commentaire général sur la promesse du processus de délibération pour le pilotage des systèmes de santé est peut-être celui d'un auteur ayant conçu un tel processus avec l'intention de combiner les données scientifiques et les données informelles dans le domaine de la pollution atmosphérique : « ... l'étude des composés oxygénés dans l'essence démontrent l'efficacité de regrouper les scientifiques et les autres acteurs d'une façon qui permette de maintenir l'intégrité de la science tout en tenant compte des préoccupations des intéressés et de gagner leur adhésion⁴¹ ».

Encadré 7 **Facteurs conjecturaux pour la réussite des processus de délibération**

Renseignements généraux

- Recherches scientifiques bien menées
- Questions bien définies
- Personnel de soutien bien documenté
- Méta-analyses et revues systématiques des données scientifiques
- Disponibilité de la recherche sur l'opinion publique en matière d'éthique et d'autres questions liées aux valeurs

Règles et attentes

- Échéanciers clairs pour la soumission et l'étude des données probantes
- Étude séparée des données scientifiques et informelles
- Échéanciers clairs pour la prise de décisions
- Temps consacré à l'étude, la discussion et la réflexion
- Possibilités offertes à toutes les parties de formuler des commentaires au cours du processus
- Capacité des membres de demander des renseignements supplémentaires et de recevoir des données verbales
- Possibilité d'en appeler si le processus est vicié ou si la décision semble déraisonnable

Choix des participants

- Le choix des participants représente bien l'expertise dans les différents domaines scientifiques pertinents
- Le choix des participants représente bien l'étendue des sources de données informelles
- Participation de personnes reconnues et respectées provenant des principales communautés d'intérêts
- Possibilités de représentation de toutes les parties concernées

Conclusion

Dans ce document nous avons abordé deux questions intimement reliées : « Qu'est-ce qui constitue une donnée probante pour le pilotage du système de santé? » et « Comment combiner au mieux les données (quelles qu'en soient les définitions) pour guider le système de santé? »

Dans le but de désamorcer certains débats polémiques et rhétoriques entourant le concept de données probantes, le document propose un cadre fondé sur une revue systématique de la littérature existante. Ce cadre reconnaît la crédibilité et valeur de trois sources et formes de données :

- la recherche sur l'efficacité axée sur la médecine (données scientifiques absolues);
- la recherche axée sur les sciences sociales (données scientifiques contextuelles);
- l'expertise, les points de vue et les réalités des différents acteurs (données informelles).

Selon nous, chacune de ces formes de données probantes a un rôle à jouer dans un processus de pilotage du système de santé fondé sur les données probantes et qui tient compte du contexte.

Nous soulignons aussi cependant que les circonstances habituelles, il n'existe aucun processus technique magique qui permette de combiner ces différentes formes de données pour guider le système de santé. Par conséquent, chaque forme de données probantes doit être examinée dans le cadre d'un processus de délibération (avec représentation à la fois des scientifiques et des collectivités concernées) si on recherche à obtenir un consensus final sur des recommandations adéquates, faisables et réalistes pour le système de santé.

Notre revue de la littérature sur les processus de délibération, et l'attention particulière que nous avons portée à leur capacité de combiner efficacement les différentes formes de données probantes, nous a mené à la conclusion que peu de recherches ont été menées sur le sujet outre les descriptions et les affirmations de « pratiques exemplaires ». Il existe néanmoins suffisamment d'études pour proposer certains paramètres pour les processus de délibération qui pourraient permettre, sous toute réserve, d'en venir à un consensus équilibré. Par « consensus équilibré » nous entendons des recommandations qui respectent d'une part l'intégrité scientifique et, d'autre part, leur mise en œuvre dans un contexte particulier du système de santé. Un consensus équilibré, obtenu grâce à la considération attentive de toutes les données probantes pertinentes, et auquel participent les personnes les plus aptes à les évaluer ainsi que ceux qui seront touchés par les résultats, est un objectif valable – et la littérature, considérée dans son ensemble, semble indiquer que cet objectif peut être atteint.

Références

1. *Oxford American dictionary*. 1st ed. New York: Avon Books; 1980.
2. *What counts? Interpreting evidence-based decision-making for management and policy: report of the 6th CHSRF Annual Invitational Workshop, Vancouver, British Columbia, March 11, 2004*. Ottawa: Canadian Health Services Research Foundation; 2005. Available: http://www.chsrf.ca/knowledge_transfer/pdf/2004_workshop_report_e.pdf.
3. Rosen R. Applying research to health care policy and practice: medical and managerial views on effectiveness and the role of research. *J Health Serv Res Policy* 2000;5(2):103-8.
4. Mitton C, Patten S. Evidence-based priority-setting: what do the decision-makers think? *J Health Serv Res Policy* 2004;9(3):146-52.
5. Rychetnik L, Hawe P, Waters E, Barratt A, Frommer M. A glossary for evidence based public health. *J Epidemiol Community Health* 2004;58(7):538-45. Available: <http://jech.bmjournals.com/cgi/content/full/58/7/538>.
6. Petticrew M, Whitehead M, Macintyre SJ, Graham H, Egan M. Evidence for public health policy on inequalities: 1: the reality according to policymakers. *J Epidemiol Community Health* 2004;58(10):811-6.
7. Swinburn B, Gill T, Kumanyika S. Obesity prevention: a proposed framework for translating evidence into action. *Obes Rev* 2005;6(1):23-33.
8. Jenkins KN, Barber N. What constitutes evidence in hospital new drug decision making? *Soc Sci Med* 2004;58(9):1757-66.
9. Lomas J. Making clinical policy explicit. Legislative policy making and lessons for developing practice guidelines. *Int J Technol Assess Health Care* 1993;9(1):11-25.
10. Rycroft-Malone J, Seers K, Titchen A, Harvey G, Kitson A, McCormack B. What counts as evidence in evidence-based practice? *J Adv Nurs* 2004;47(1):81-90.
11. Scott-Findlay S, Pollock C. Evidence, research, knowledge: a call for conceptual clarity. *Worldviews Evid Based Nurs* 2004;1(2).
12. Atkins D, Siegel J, Slutsky J. Making policy when the evidence is in dispute. *Health Aff* 2005;24(1):102-13.

13. Whitehead M, Petticrew M, Graham H, Macintyre SJ, Bambra C, Egan M. Evidence for public health policy on inequalities: 2: assembling the evidence jigsaw. *J Epidemiol Community Health* 2004;58(10):817-21.
14. Norheim OF. The role of evidence in health policy making: a normative perspective. *Health Care Anal* 2002;10(3):309-17.
15. Rycroft-Malone J, Stetler CB. Commentary on evidence, research, knowledge: a call for conceptual clarity. *Worldviews Evid Based Nurs* 2004;1(2):98-101.
16. Zarkovich E, Upshur RE. The virtues of evidence. *Theor Med Bioeth* 2002;23(4-5):403-12.
17. Upshur RE. Seven characteristics of medical evidence. *J Eval Clin Pract* 2000;6(2):93-7.
18. Upshur RE. If not evidence, then what? Or does medicine really need a base? *J Eval Clin Pract* 2002;8(2):113-9.
19. McQueen DV, Anderson LM. What counts as evidence: issues and debates. *WHO Reg Publ Eur Ser* 2001;(92):63-81.
20. Hammersley M. Is the evidence-based practice movement doing more good than harm? Reflections on Iain Chalmers' case for research-based policy making and practice. *Evid Policy* 2005;1(1):85-100. Available: <http://docserver.ingentaconnect.com/deliver/cw/tpp/17442648/v1n1/s5/p85.pdf?fmt=dirpdf&tt=10934&cl=33&ini=connect&bini=&wis=connect&ac=0&acs=&expires=1115782089&checksum=3A6D5FB82A4C0846A98E5F5CEA5B3929&cookie=1898466304>.
21. Walshe K, Rundall TG. Evidence-based management: from theory to practice in health care. *Milbank Q* 2001;79(3):429-57, IV-V.
22. Eisenberg JM. What does evidence mean? Can the law and medicine be reconciled? *J Health Polit Policy Law* 2001;26(2):369-81.
23. Dobrow MJ, Goel V, Upshur RE. Evidence-based health policy: context and utilisation. *Soc Sci Med* 2004;58(1):207-17.
24. Greenhalgh T, Worrall JG. From EBM to CSM: the evolution of context-sensitive medicine. *J Eval Clin Pract* 1997;3(2):105-8.
25. Sackett DL, Rosenberg WM, Gray JA, Haynes RB, Richardson WS. Evidence based medicine: what it is and what it isn't. *BMJ* 1996;312(7023):71-2.

26. Davidoff F, Haynes B, Sackett D, Smith R. Evidence based medicine. *BMJ* 1995;310(6987):1085-6.
27. Health Evidence Network. *Evidence on health needs and intervention*. Copenhagen: Regional Office for Europe, World Health Organization; 2004. Available: http://www.euro.who.int/evidence/policy/20040623_1.
28. Strategic Policy Making Team, Cabinet Office. *Professional policy making for the twenty-first century*. London: The Office; 1999. Available: <http://www.policyhub.gov.uk/docs/profpolicymaking.pdf> (accessed 2005 Mar).
29. Saarni SI, Gylling HA. Evidence based medicine guidelines: a solution to rationing or politics disguised as science? *J Med Ethics* 2004;30(2):171-5.
30. Nutley S, Davies H, Walter I. *Evidence based policy and practice: cross sector lessons from the UK* [Working paper 9]. London: ESRC UK Centre for Evidence Based Policy and Practice; 2002. Available: <http://www.evidencenetwork.org/Documents/wp9b.pdf>.
31. Klein R. Evidence and policy: interpreting the Delphic oracle. *J R Soc Med* 2003;96(9):429-31.
32. *How research and evaluation evidence contributes to policy making*. London: Policy Hub, Cabinet Office, Government Social Research Unit; 2004. Available: http://www.policyhub.gov.uk/evalpolicy/how_res_eval_evid.asp.
33. Upshur RE, VanDenKerkhof EG, Goel V. Meaning and measurement: an inclusive model of evidence in health care. *J Eval Clin Pract* 2001;7(2):91-6.
34. McCormack B, Kitson A, Harvey G, Rycroft-Malone J, Titchen A, Seers K. Getting evidence into practice: the meaning of 'context'. *J Adv Nurs* 2002;38(1):94-104.
35. Buetow S, Kenealy T. Evidence-based medicine: the need for a new definition. *J Eval Clin Pract* 2000;6(2):85-92.
36. Davies P. Evidence-based government: how can we make it happen? [oral presentation]. CHSRF 7th annual invitational workshop--leveraging knowledge: tools and strategies for action; 2005 Mar 3; Montreal.
37. Eddy DM. Selecting technologies for assessment. *Int J Technol Assess Health Care* 1989;5(4):485-501.
38. Lomas J, Fulop N, Gagnon D, Allen P. On being a good listener: setting priorities for applied health services research. *Milbank Q* 2003;81(3):363-88.

39. Klein R, Williams A. Setting priorities: what is holding us back--inadequate information or inadequate institutions? In: Coulter A, Ham C, editors. *The global challenge of health care rationing*. Buckingham (UK): Open University Press; 2000. p.15-26.
40. Bal R, Bijker WE, Hendriks R. Democratisation of scientific advice. *BMJ* 2004;329(7478):1339-41.
41. Charnley G. *Enhancing the role of science in stakeholder-based risk management decision-making*. Washington: HealthRisk Strategies; 2000. Available: <http://www.riskworld.com/Nreports/2000/Charnley/NR00GC00.htm>.
42. Kim MS. Cloning and deliberation: Korean consensus conference. *Developing World Bioeth* 2002;2(2):159-72.
43. Charles C, Schalm C, Semradek J. Involving stakeholders in health services research: developing Alberta's resident classification system for long-term care facilities. *Int J Health Serv* 1994;24(4):749-61.
44. Petts J. Barriers to participation and deliberation in risk decisions: evidence from waste management. *J Risk Res* 2004;7(2):115-33.
45. Garland MJ. Rationing in public: Oregon's priority-setting methodology. In: Strosberg MA, Wiener JM, Baker R, Fein IA, editors. *Rationing America's medical care: the Oregon plan and beyond*. Washington: Brookings Institution; 1992. p.37-59.
46. Veatch RM. Consensus of expertise: the role of consensus of experts in formulating public policy and estimating facts. *J Med Philos* 1991;16(4):427-45.
47. Cook M. Evidence-based medicine and experience-based practice--clash or consensus? *Med Law* 2004;23(4):735-43.
48. Browman GP, Snider A, Ellis P. Negotiating for change. The healthcare manager as catalyst for evidence-based practice: changing the healthcare environment and sharing experience. *Healthc Pap* 2003;3(3):10-22.
49. Stern PC, Fineberg HV, editors, Committee on Risk Characterization, National Research Council. *Understanding risk: information decisions in a democratic society*. Washington: National Academies Press; 1996.
50. Daniels N. Accountability for reasonableness. *BMJ* 2000;321(7272):1300-1. Available: <http://bmj.bmjournals.com/cgi/content/full/321/7272/1300>.

51. Schneider E, Oppermann B, Renn O. Experiences from Germany: application of a structured model of public participation in waste management planning. *Interact J Public Participation* 1998;4(1):63-72.
52. Webler T. 'Right' discourse in citizen participation: an evaluative yardstick. In: Renn O, Webler T, Wiedemann P, editors. *Fairness and competence in citizen participation: evaluating models for environmental discourse* [Technology, risk and society v 10]. Dordrecht (The Netherlands): Kluwer Academic; 1995. p.35-86.
53. Palmer JS. Prioritization in community health planning: combining methods to achieve implementable priorities. *J Health Hum Serv Adm* 1998;21(1):109-34.
54. Culyer AJ. Involving stakeholders in health care decisions – the experience of the National Institute for Clinical Excellence (NICE) in England and Wales. *Healthc Q* 2005;8(3):54-8.
55. National Institute for Clinical Excellence. *Guide to the methods of technology appraisal*. London: The Institute; 2004. Available: http://www.nice.org.uk/pdf/TAP_Methods.pdf.
56. *NICE Citizens Council report on age*. London: National Institute for Clinical Excellence; 2004. Available: http://www.nice.org.uk/pdf/Citizenscouncil_report_age.pdf.
57. Black N, Murphy M, Lamping D, McKee M, Sanderson C, Askham J, et al. Consensus development methods: a review of best practice in creating clinical guidelines. *J Health Serv Res Policy* 1999;4(4):236-48.
58. McGlynn EA, Kosecoff J, Brook RH. Format and conduct of consensus development conferences. Multi-nation comparison. *Int J Technol Assess Health Care* 1990;6(3):450-69.
59. Wortman PM, Vinokur A, Sechrest L. Do consensus conferences work? A process evaluation of the NIH consensus development program. *J Health Polit Policy Law* 1988;13(3):469-98.
60. Lomas J, Anderson G, Enkin M, Vayda E, Roberts R, MacKinnon B. The role of evidence in the consensus process. Results from a Canadian consensus exercise. *JAMA* 1988;259(20):3001-5.
61. Gibson JL, Martin DK, Singer PA. Evidence, economics and ethics: resource allocation in health services organizations. *Healthc Q* 2005;8(2):50-9.
62. Devlin N, Parkin D, Gold M. WHO evaluates NICE. *BMJ* 2003;327(7423):1061-2. Available: <http://bmj.bmjournals.com/cgi/content/full/327/7423/1061>.

63. Hill S, Garattini S, van Loenhout J, O'Brien BJ, de Joncheere K. *Technology appraisal programme of the National Institute for Clinical Excellence: a review by WHO*. Geneva: World Health Organization; 2003. Available: <http://www.nice.org.uk/pdf/boardmeeting/brdsep03itemtabled.pdf>.

Annexe 1

Méthodes et résultats

Stratégie de recherche

Le projet a eu lieu entre janvier et avril 2005. En premier lieu, l'équipe a dressé une liste essentielle des documents et des spécialistes appropriés. On a ensuite communiqué avec les spécialistes au moyen d'une lettre type normalisée, mais personnalisée. Cette lettre, qui comprenait une liste de citations pertinentes, leur demandait de proposer de la littérature clé et de nommer d'autres spécialistes. Les suggestions de ces nouveaux spécialistes étaient à leur tour sollicitées par la même lettre type.

La liste de citations obtenue a été analysée afin d'identifier le vocabulaire contrôlé adéquat (p. ex. MeSH) et les mots clés les plus fréquents. Deux stratégies principales de recherche électronique ont été élaborées. Étant donnée la difficulté d'effectuer des recherches efficaces à l'aide d'une question très générale comme « que peut-on considérer comme une donnée probante? », des articles pertinents ont été repérés dans trois sources : 1) la littérature identifiée par l'équipe de projet et les spécialistes, 2) les sites Web des organismes appropriés, 3) les résultats obtenus à l'aide de deux stratégies de recherche électronique.

La première stratégie visait à connaître les perspectives sur les données probantes, c.-à-d. quels sont les points de vue des gestionnaires et des décideurs du système de santé sur les données probantes. La seconde stratégie explorait les processus de délibération qui combinent les avis des intervenants et diverses formes de données. Étant donné l'échéancier serré et la grande quantité de littérature disponible, tout le vocabulaire contrôlé se limitait aux descripteurs principaux (c.-à-d. le descripteur était un thème central de l'article). Au besoin, des opérateurs de fréquence étaient aussi utilisés pour accroître le niveau de pertinence et de précision des résultats de recherche.

Plusieurs banques de données électroniques ont été interrogées : BIOSIS, Cumulative Index to Nursing & Allied Health Literature (CINAHL), HealthSTAR/Ovid Healthstar, MEDLINE® (y compris les citations en préparation et non indexées), et PsycINFO ont été interrogés dans Ovid. Psychology and Behavioral Sciences Collection a été interrogée dans EBSCOhost, et System for Information on Grey Literature in Europe (SIGLE) dans Silverplatter. OVID EMBASE a quant à elle été interrogée pour la stratégie sur les processus de délibération. Les résultats étaient restreints aux dates de publication situées entre 1990-2005 dans la stratégie sur les points de vue sur les données (1980-2005 pour la stratégie sur les processus de délibération) et, s'il y a lieu, à la population humaine. Toutes les références étaient téléchargées dans le logiciel bibliographique Reference Manager® (RM), codifiées selon les questions qu'elles touchent, et les doubles éliminés. La première stratégie a permis de récupérer 1694 occurrences après l'élimination des doubles dans RM; la seconde stratégie en a extrait 834.

On a cherché de la littérature grise supplémentaire sur les sites Web d'organismes de recherche appropriés en services de santé (p. ex. AHRQ, Evidence for Policy and Practice Information, le réseau des bases factuelles sur la santé de l'OMS) et d'autres organismes d'évaluation des technologies de la santé (p. ex. OCCTES, Centre for Reviews and Dissemination, NICE) et par la consultation de bibliographies d'articles, de rapports et de monographies pertinents. La stratégie est illustrée en détail à la fin de la présente annexe, où MEDLINE sert d'exemple.

Les articles de base sélectionnés par l'équipe de recherche, les articles recommandés par les spécialistes et les résultats des recherches électroniques totalisaient 2243 articles retenus pour répondre à la question 1. Il a été nécessaire d'aller plus loin que notre stratégie initiale sur les processus de délibération; les détails relatifs à cette autre recherche sont fournis dans la section ci-dessous. Au total, 855 articles ont été retenus pour répondre à la question 2.

Analyse des résultats de recherche

Inclusion des articles de base et des articles recommandés par des spécialistes

L'ensemble initial de documents reposait sur les suggestions de l'équipe de recherche. Un ensemble de base de six documents a été établi pour la question 1, et de trois documents pour la question 2. Au début du projet, l'équipe de recherche croyait que les articles recommandés par des spécialistes pouvaient être automatiquement inclus. Cependant, la qualité et la pertinence des articles recommandés variaient de façon significative. La plupart d'entre eux ont été joints aux résultats de la recherche électronique pour l'analyse des titres et des résumés. Certaines des citations ont paru très pertinentes et ont tout de suite été extraites afin de mener l'analyse complète : pour la première question, trois articles ont été ajoutés à l'ensemble de six; pour la seconde, un article a été ajouté à l'ensemble de trois. Toute l'équipe de recherche s'était rencontrée pour discuter de ces articles et convenir de leur qualité et pertinence justifiant leur utilisation dans le travail final.

Analyse des titres et des résumés

Pour les deux questions de recherche, deux auteurs ont examiné de façon indépendante les titres et les résumés issus des premières recherches. Ils devaient indiquer si les documents répondaient, répondaient possiblement ou ne répondaient pas aux critères d'exclusion et d'inclusion en fonction des questions. De son côté, un troisième auteur évaluait un sous-ensemble de citations tirées de l'échantillonnage. Les citations qui répondaient ou pouvaient répondre aux critères servaient à affiner la recherche et étaient récupérées pour alimenter le projet.

Deux auteurs ont appliqué les critères de sélection à toutes les citations recommandées par des spécialistes ainsi qu'à tous les résultats finaux de la recherche électronique. On a recherché puis atteint un consensus. Tous les articles qui répondaient aux critères

d'inclusion et d'exclusion ont été récupérés. Les articles qui avaient le potentiel de répondre aux critères étaient extraits si leur niveau de pertinence, tel que déterminé par les réviseurs, avait des chances d'être élevé.

Dans le cas de la question 1, 188 articles ont été sélectionnés pour inclusion. Seulement dix-sept articles respectaient les critères d'inclusion et d'exclusion pour la question 2. En raison du faible nombre de résultats, deux auteurs ont analysé de nouveau les articles classés sous le critère « répond possiblement ». Ensuite les bibliographies de tous les articles choisis étaient consultées pour trouver des citations pertinentes. Les auteurs ont par la suite récupéré les articles et leur ont appliqué les critères. Six nouveaux articles ont été sélectionnés de la sorte.

Le fait qu'aucun article sur le processus du plan de santé de l'Oregon ne passe l'étape de l'analyse a soulevé des inquiétudes. Aucune littérature répertoriée ou récupérée au sujet du plan de santé de l'Oregon ne décrivait le processus de délibération utilisé. Deux auteurs ont analysé de nouveau les articles et les livres répertoriés au sujet de l'Oregon et ont révisé leurs listes de références. Cette démarche s'étant avérée infructueuse, on a mené une recherche précise mais informelle dans Internet pour trouver des documents qui résument le processus de délibération de l'Oregon. Cette recherche a permis de trouver un livre et de récupérer 4 articles supplémentaires.

Critères d'inclusion et d'exclusion (dans la langue originale)

Question 1

In addition to research on health outcomes, what other forms of information count as evidence for clinical, management or policy decision-making in the health sector?

Literature to be included must focus on:

1. Definitional aspects of evidence for health decision making
OR
2. Relevance of sources/ forms of evidence for health decision-making

Excluded are studies that:

1. Focus only on hierarchies or levels of evidence related to study design.
2. Quality of individual studies or types (designs) of studies
3. Studies focusing on transfer or use of research (or other) evidence
4. Studies focused on a particular health practice or condition that is not generalizable

Question 2

How can various forms of evidence and stakeholder perspectives be combined through a deliberative process to yield evidence-informed guidance for health systems?

Included literature must:

1. a) define what a deliberative process is
OR
b) describe a tried deliberative process for using research evidence to guide the health system
AND
2. Be evaluative (i.e., they must in some way judge the merit of the process)

Excluded are:

1. Theoretical articles that are not definitional
2. Processes that only include public or patient input
3. Processes that do not include research evidence
4. Articles that are only descriptive (i.e., not evaluative)

Révision finale des articles analysés

Étant donné la différence entre le nombre d'articles qui répondent aux critères d'inclusion et d'exclusion, des approches différentes ont été utilisées pour les deux questions de recherche. Certains articles ont été plus difficiles à récupérer et ne pouvaient être obtenus dans les délais du projet (12 pour la question 1; 1 pour la question 2).

Question 1

Un formulaire de collecte de données normalisé a été créé. Ce formulaire comprenait une évaluation subjective du niveau de pertinence (élevé, moyen ou faible). Les auteurs ont rempli le formulaire pour l'un des articles de base sélectionnés au début du projet. L'équipe de projet a ensuite embauché cinq personnes qui devaient lire les articles et remplir les formulaires de collecte de données. Le modèle du formulaire de collecte de données et un article connexe étaient fournis comme référence. Les lecteurs devaient d'abord achever le processus pour cinq articles; deux auteurs ont évalué leur travail et donné des conseils au besoin. Chaque lecteur a collecté des données dans un minimum de trente articles.

Un auteur a lu tous les articles classés *élevé* par les lecteurs (N=53). Seize des cinquante-trois articles ont été transmis à l'équipe de rédaction. Cet auteur a ensuite analysé les formulaires de collecte de données des articles classés *moyen* (N=67) pour repérer les articles dont la pertinence pouvait justifier un examen plus approfondi. Trente articles classés *moyen* ont été lus en entier et quatre ont été transmis à l'équipe de rédaction. Cinquante-six articles ont été classés *faible*, un échantillon (N=10) de ces articles a aussi été retenu pour assurer une évaluation cohérente et précise. Aucun article classé *faible* n'a été acheminé à l'équipe de rédaction. Les articles dont le niveau de pertinence semblait élevé étaient transmis à l'équipe de rédaction pour inclusion, c'est-à-dire ceux qui avaient un rapport direct avec le sujet et qui présentaient des idées nouvelles (les choix ne comprenaient que des échantillons représentatifs des articles répétant les mêmes thèmes). L'équipe de rédaction recevait ensuite tous les formulaires de résumé analytique des

données pour en effectuer l'examen et l'étude. L'équipe de rédaction n'a pas demandé d'autres articles.

Vingt articles ont été retenus après un examen en profondeur et se sont ajoutés aux 9 articles de base et sélectionnés par les spécialistes au début du projet (la liste complète des 29 articles figure dans l'annexe 2).

Question 2

En raison du faible nombre d'articles inclus, une formule de résumé analytique n'était pas requise. Tous les articles récupérés ont été lus par l'un de deux auteurs. Ces deux auteurs ont discuté des articles les plus pertinents à envoyer à l'équipe de rédaction. La pertinence se mesurait encore par le niveau auquel l'article répondait aux critères d'inclusion et par la présence d'idées nouvelles. Onze articles ont été retenus après un examen en profondeur. Ceux-ci se sont ajoutés aux quatre articles de base sélectionnés par les spécialistes au début du projet (la liste complète des 15 articles figure dans l'annexe 3).

Illustration de la stratégie de recherche

On utilise MEDLINE comme exemple dans cette illustration. Le vocabulaire et la syntaxe ont été adaptés selon la base de données et la plate-forme utilisées. On peut obtenir des renseignements supplémentaires auprès de l'équipe du projet.

Exp	Explode (i.e., subject heading)
Adj	Adjacent, any word order
\$	Truncation symbol
*	Focus (i.e., major descriptor)
/	link to subheading
freq	Frequency
ti	Title
ab	Abstract
yr	Publication year

Strategy #1: What Counts as Evidence? (performed 29 Jan 2005):

Ovid MEDLINE(R) <1966 to January Week 3 2005>

- 1 *Evidence-Based Medicine/
- 2 (((Evidence-base\$ or evidence) adj base\$) or EBM).ti..
- 3 (((Evidence-base\$ or evidence) adj base\$) or EBM).ab. /freq=3
- 4 *Health Services Research/
- 5 1 or 2 or 3 or 4
- 6 exp *Decision Making/
- 7 (((((decision-maker\$ or Decision\$) adj1 maker\$) or decision-making\$ or decision\$) adj1 making) or decisionmaker\$ or decisionmaking).ti.

- 8 ((((((decision-maker\$ or Decision\$) adj1 maker\$) or decision-making\$ or decision\$) adj1 making) or decisionmaker\$ or decisionmaking).ab. /freq=3
- 9 exp *Health Policy/
- 10 (((health adj policy) or health) adj policies).ti.
- 11 (((health adj policy) or health) adj policies).ab. /freq=2
- 12 exp *Policy Making/
- 13 exp *POLITICS/
- 14 (((((((((((policy adj1 maker\$) or policy) adj1 making) or policies) adj1 maker\$) or policies) adj1 making) or policymaker\$ or policymaking\$ or policy) adj1 develop\$) or policies) adj1 develop\$).ti.
- 15 (((((((policy adj1 maker\$) or policy) adj1 making) or policymaker\$ or policymaking\$ or policy) adj1 develop\$) or policies) adj1 develop\$).ab. /freq=2
- 16 (((healthcare or health) adj care) or health-care) adj manager\$1).ti.
- 17 (managerial adj practice\$).ti,ab.
- 18 6 or 7 or 8 or 9 or 10 or 11 or 12 or 13 or 14 or 15 or 16 or 17
- 19 5 and 18
- 20 ((Evidence or (research adj finding\$)) adj2 (policymaking or decisionmaking or policy-making or decision-making or ((policy adj1 making) or (decision adj1 making) or policymaker\$ or (policy adj1 maker\$) or policy-maker\$ or decisionmaker\$ or (decision adj1 maker\$)) or (decision-maker\$ or (manage\$ adj decision\$) or (political adj decision\$) or (policy adj1 decision\$) or (public adj polic\$))).ti.
- 21 ((Evidence or (research adj finding\$)) adj2 (policymaking or decisionmaking or policy-making or decision-making or ((policy adj1 making) or (decision adj1 making) or policymaker\$ or (policy adj1 maker\$) or policy-maker\$ or decisionmaker\$ or (decision adj1 maker\$)) or (decision-maker\$ or (manage\$ adj decision\$) or (political adj decision\$) or (policy adj1 decision\$) or (public adj polic\$))).ab. /freq=2
- 22 (EBDM or EBPM).ab. /freq=2
- 23 20 or 21 or 22
- 24 19 or 23
- 25 limit 24 to yr=1990 - 2005
- 26 limit 25 to humans

Strategy #2: Deliberative Processes (performed 26 Mar 2005):

Ovid MEDLINE(R) <1966 to March Week 3 2005>

- 1 exp *Evidence-Based Medicine/
- 2 exp *Practice Guidelines/
- 3 exp *Public Health Administration/
- 4 exp *Consensus Development Conferences/
- 5 exp *Health Planning Guidelines/
- 6 *Health Planning/og [Organization & Administration]
- 7 exp *Health Planning Organizations/
- 8 exp *State Medicine/og [Organization & Administration]

- 9 ((healthcare or (health adj care) or health) adj service\$ adj3 deliver\$).ti.
10 ((healthcare or (health adj care) or health) adj service\$ adj3 deliver\$).ab.
11 (evidence or evidence-based or (evidence adj based) or EBM or EBDM).ti,ab.
12 ((practice adj guideline\$) or cpg or cpgs).ti,ab.
13 (Scientific adj (knowledge or advice or fact\$ or proof\$)).ti,ab.
14 (Health adj2 administration).ti,ab.
15 ((state or social\$) adj1 medicine).ti,ab.
16 (NHS or (national adj health adj service\$)).ti,ab.
17 1 or 2 or 3 or 4 or 5 or 6 or 7 or 8 or 9 or 10 or 11 or 12 or 13 or 14 or 15 or 16
18 exp *Organizational Policy/
19 exp *Policy Making/
20 exp *Public Policy/
21 exp *Decision Making/
22 exp *Decision Support Techniques/
23 exp *Decision Making, Organizational/
24 ((policy adj1 making\$) or (policies adj1 making\$) or policymaking\$ or (policy adj1
develop\$) or (policies adj1 develop\$)).ti.
25 ((policy adj1 making\$) or (policies adj1 making\$) or policymaking\$ or (policy adj1
develop\$) or (policies adj1 develop\$)).ab.
26 ((public or health or healthcare or (health adj care)) adj1 (planning or policy or
policies)).ti,ab.
27 ((decisionmaking\$ or decision-making\$ or decision\$) adj1 making\$).ti,ab.
28 ((decision-support\$ or decision\$) adj1 support\$).ti,ab.
29 exp *Health Care Rationing/
30 exp *Health Priorities/
31 ((healthcare or (health adj care)) adj1 (rationing or priority or priorities)).ti,ab.
32 (Priority adj1 setting).ti,ab.
33 (setting adj1 priorities).ti,ab.
34 (prioritiz\$ or prioritis\$).ti,ab.
35 (Accountability adj1 reasonableness).ti,ab.
36 18 or 19 or 20 or 21 or 22 or 23 or 24 or 25 or 26 or 27 or 28 or 29 or 30 or 31 or 32
or 33 or 34 or 35
37 *Group Processes/
38 exp *"Dissent and Disputes"/
39 exp *CONSENSUS/
40 exp *NEGOTIATING/
41 exp *DEMOCRACY/
42 exp *Community-Institutional Relations/
43 exp *Interinstitutional Relations/
44 ((stakeholder\$ or (stake adj holder\$) or participant\$ or public or citizen\$ or
multilateral or multi-lateral or multiple) adj1 (collaborat\$ or contribut\$ or consensus\$
or cooperat\$ or deliberat\$ or engage\$ or input or inputs or involve\$ or participat\$ or
partner\$)).ti.

- 45 ((stakeholder\$ or (stake adj holder\$) or participant\$ or public or citizen\$ or multilateral or multi-lateral or multiple) adj1 (collaborat\$ or contribut\$ or consensus\$ or cooperat\$ or deliberat\$ or engage\$ or input or inputs or involve\$ or participat\$ or partner\$)).ab.
- 46 (deliberative or deliberation\$ or iterative or iteration\$ or dissent\$ or dispute\$ or dissension\$).ti,ab.
- 47 (democracy or democrati\$).ti,ab.
- 48 (Citizen\$ adj (jury or juries)).ti,ab.
- 49 ((Group adj process\$) or (consensus adj process\$)).ti,ab.
- 50 (Nominal adj group adj technique\$).ti,ab.
- 51 37 or 38 or 39 or 40 or 41 or 42 or 43 or 44 or 45 or 46 or 47 or 48 or 49 or 50
- 52 36 and 51
- 53 17 and 52
- 54 limit 53 to yr=1980 - 2005

Annexe 2

Articles retenus après examen pour la question 1 (Qu'est-ce que les données probantes)

- Atkins D, Siegel J, Slutsky J. Making policy when the evidence is in dispute. *Health Aff (Millwood)* 2005;24(1):102-13.
- Buetow S, Kenealy T. Evidence-based medicine: the need for a new definition. *J Eval Clin Pract* 2000;6(2):85-92.
- What counts? Interpreting evidence-based decision-making for management and policy: report of the 6th CHSRF Annual Invitational Workshop, Vancouver, British Columbia, March 11, 2004. Ottawa: Canadian Health Services Research Foundation; 2005 Available: http://www.chsrf.ca/knowledge_transfer/pdf/2004_workshop_report_e.pdf.
- Dobrow MJ, Goel V, Upshur RE. Evidence-based health policy: context and utilisation. *Soc Sci Med* 2004;58(1):207-17.
- Eisenberg JM. What does evidence mean? Can the law and medicine be reconciled? *Journal of Health Politics, Policy & Law* 2001;26(2):369-81.
- Forbes A, Griffiths P. Methodological strategies for the identification and synthesis of 'evidence' to support decision-making in relation to complex healthcare systems and practices. *Nursing Inquiry* 2002;9(3):141-55.
- Greenhalgh T, Worrall JG. From EBM to CSM: the evolution of context-sensitive medicine. *J Eval Clin Pract* 1997;3(2):105-8.
- Jenkins KN, Barber N. What constitutes evidence in hospital new drug decision making? *Social Science & Medicine* 2004;58(9):1757-66.
- Klein R. Evidence and policy: interpreting the Delphic oracle. *J R Soc Med* 2003;96(9):429-31.
- McCormack B, Kitson A, Harvey G, Rycroft-Malone J, Titchen A, Seers K. Getting evidence into practice: the meaning of 'context'. *J Adv Nurs* 2002;38(1):94-104.
- McQueen DV, Anderson LM. What counts as evidence: issues and debates. *WHO Reg Publ Eur Ser* 2001;(92):63-81.
- Mitton C, Patten S. Evidence-based priority-setting: what do the decision-makers think? *Journal of Health Services & Research Policy* 2004;9(3):146-52.

- Norheim OF. The role of evidence in health policy making: a normative perspective. *Health Care Analysis* 2002;10(3):309-17.
- Nutley S, Davies H, Walter I. Evidence based policy and practice: cross sector lessons from the UK [Working paper 9]. London: ESRC UK Centre for Evidence Based Policy and Practice; 2002. Available: <http://www.evidencenetwork.org/Documents/wp9b.pdf>.
- Petticrew M, Whitehead M, Macintyre SJ, Graham H, Egan M. Evidence for public health policy on inequalities: 1: the reality according to policymakers. *J Epidemiol Community Health* 2004;58(10):811-6.
- Rosen R. Applying research to health care policy and practice: medical and managerial views on effectiveness and the role of research. *Journal of Health Services Research and Policy* 2000;5(2):103-8.
- Rychetnik L, Hawe P, Waters E, Barratt A, Frommer M. A glossary for evidence based public health. *J Epidemiol Community Health* 2004;58(7):538-45. Available: <http://jech.bmjournals.com/cgi/content/full/58/7/538>.
- Rycroft-Malone J, Seers K, Titchen A, Harvey G, Kitson A, McCormack B. What counts as evidence in evidence-based practice? *J Adv Nurs* 2004;47(1):81-90.
- Rycroft-Malone J, Stetler CB. Commentary on evidence, research, knowledge: a call for conceptual clarity. *Worldviews on Evidence-based Nursing* 2004;1(2):98-101.
- Saarni SI, Gylling HA. Evidence based medicine guidelines: a solution to rationing or politics disguised as science? *J Med Ethics* 2004;30(2):171-5.
- Scott-Findlay S, Pollock C. Evidence, research, knowledge: a call for conceptual clarity. *Worldviews on Evidence-based Nursing* 2004;1(2).
- Small N. Viewpoint. Knowledge, not evidence, should determine primary care practice. *Clinical Governance: An International Journal* 2003;8(3):191-9.
- Sturm R. Evidence-based health policy versus evidence-based medicine. *Psychiatr Serv* 2002;53(12):1499.
- Swinburn B, Gill T, Kumanyika S. Obesity prevention: a proposed framework for translating evidence into action. *Obesity Reviews* 2005;6(1):23-33.
- Upshur RE, VanDenKerkhof EG, Goel V. Meaning and measurement: an inclusive model of evidence in health care. *J Eval Clin Pract* 2001;7(2):91-6.
- Upshur RE. If not evidence, then what? Or does medicine really need a base? *J Eval Clin Pract* 2002;8(2):113-9.

Upshur RE. Seven characteristics of medical evidence. *J Eval Clin Pract* 2000;6(2):93-7.

Whitehead M, Petticrew M, Graham H, Macintyre SJ, Bambra C, Egan M. Evidence for public health policy on inequalities: 2: assembling the evidence jigsaw. *J Epidemiol Community Health* 2004;58(10):817-21.

Zarkovich E, Upshur RE. The virtues of evidence. *Theor Med Bioeth* 2002;23(4-5):403-12.

Annexe 3

Articles retenus après examen pour la question 2 (Processus de délibération pour combiner les différents types de données probantes)

- Bal R, Bijker WE, Hendriks R. Democratisation of scientific advice. *BMJ* 2004;329(7478):1339-41.
- Black N, Murphy M, Lamping D, McKee M, Sanderson C, Askham J, et al. Consensus development methods: a review of best practice in creating clinical guidelines. *J Health Serv Res Policy* 1999;4(4):236-48.
- Browman GP, Snider A, Ellis P. Negotiating for change. The healthcare manager as catalyst for evidence-based practice: changing the healthcare environment and sharing experience. *Healthc Pap* 2003;3(3):10-22.
- Charles C, Schalm C, Semradek J. Involving stakeholders in health services research: developing Alberta's resident classification system for long-term care facilities. *Int J Health Serv* 1994;24(4):749-61.
- Charnley G. Enhancing the role of science in stakeholder-based risk management decision-making. Washington: HealthRisk Strategies; 2000. Available: <http://www.riskworld.com/Nreports/2000/Charnley/NR00GC00.htm>.
- Cook JA, Toprac M, Shore SE. Combining evidence-based practice with stakeholder consensus to enhance psychosocial rehabilitation services in the Texas benefit design initiative. *Psychiatr Rehabil J* 2004;27(4):307-18.
- Garland MJ. Rationing in public: Oregon's priority-setting methodology. In: Strosberg MA, Wiener JM, Baker R, Fein IA, editors. *Rationing America's medical care: the Oregon plan and beyond*. Washington: Brookings Institution; 1992. p.37-59.
- Gibson JL, Martin DK, Singer PA. Evidence, economics and ethics: resource allocation in health services organizations. *Healthc Q* 2005;8(2):50-9.
- Kim MS. Cloning and deliberation: Korean consensus conference. *Developing World Bioeth* 2002;2(2):159-72.
- Lomas J, Anderson G, Enkin M, Vayda E, Roberts R, MacKinnon B. The role of evidence in the consensus process. Results from a Canadian consensus exercise. *JAMA* 1988;259(20):3001-5.
- Lomas J. Making clinical policy explicit. Legislative policy making and lessons for developing practice guidelines. *Int J Technol Assess Health Care* 1993;9(1):11-25.

McGlynn EA, Kosecoff J, Brook RH. Format and conduct of consensus development conferences. Multi-nation comparison. *Int J Technol Assess Health Care* 1990;6(3):450-69.

Palmer JS. Prioritization in community health planning: combining methods to achieve implementable priorities. *J Health Hum Serv Adm* 1998;21(1):109-34.

Petts J. Barriers to participation and deliberation in risk decisions: evidence from waste management. *J Risk Res* 2004;7(2):115-33.

Wortman PM, Vinokur A, Sechrest L. Do consensus conferences work? A process evaluation of the NIH consensus development program. *J Health Polit Policy Law* 1988;13(3):469-98.