

UNE PRISE DE DECISIONS BASEE SUR DES DONNEES PROBANTES EN SANTE PUBLIQUE

David Mowat

Abrégé

L'utilisation délibérée de données probantes pour étayer les décisions est relativement bien développée dans le domaine de la médecine clinique, mais n'en est qu'à ses premiers pas dans le domaine de la santé publique. Les données informent mais ne constituent pas des décisions. Une bonne prise de décisions demande des preuves qui sont aussi valides et pertinentes que possible, une information sur les valeurs adoptées par les citoyens et un grand nombre d'autres facteurs contextuels, tels que les intérêts des parties prenantes et les priorités politiques. Ce document avance que la transparence dans la prise de décisions est souhaitable et qu'elle est facilitée par des distinctions claires entre les divers intrants de la prise de décisions. Les chercheurs et les décideurs doivent reconnaître leurs besoins mutuels.

Ce document concerne des décisions—non pas des décisions pour les soins du patient individuel ou des décisions quant à l'accès aux soins ou encore à la distribution des services de santé—mais des décisions relatives à la santé publique. Dans ce contexte, santé publique signifie « un effort organisé par la société, essentiellement par l'intermédiaire de ses institutions publiques pour améliorer, promouvoir, protéger et rétablir la santé de la population à l'aide de l'action collective » (OPS 2002: 46). La santé publique ne dirige pas ses activités vers l'individu, sauf dans la mesure où de telles actions sont prises pour profiter à la communauté entière ou à un sous-groupe de la communauté.

Ce document n'est pas avalisé par l'Agence de Santé publique du Canada et ne représente pas forcément les vues de l'Agence.

Les fonctions de la santé publique recourent l'évaluation de

l'état de santé, la surveillance, la prévention des maladies, la promotion sanitaire, la protection de la santé, ainsi que les préparatifs et réponses en cas d'urgence. Ces fonctions sont appliquées à divers niveaux : la législation (par exemple, les décrets de santé publique), qui précise les obligations et les interdictions, ainsi que les amendes ; les lois stipulant les protocoles réglementaires (réglementations concernant le suivi, autorisations et étiquetage des médicaments, alimentation, lieu du travail, substances toxiques et produits dangereux) ; les actions visant à changer les comportements et les déterminants sous-jacents de la santé (y compris les déterminants environnementaux et sociaux) par le biais de l'éducation, de l'information, du développement communautaire et d'autres mesures ; ainsi que les services préventifs directs, tels que les programmes de dépistage et la vaccination de masse. Qu'il s'agisse de formuler des politiques, de mettre sur pied des programmes, de prendre les décisions concrètes nécessaires à l'exercice de la santé publique ou encore d'informer le public, il est fort probable que toute une gamme de personnes, de groupes et d'institutions seront engagés. Dans la plupart des pays, c'est l'Etat qui est au premier plan, exerçant son rôle de fournisseur de soins de santé, souvent par l'intermédiaire de programmes nationaux d'assurance maladie et presque toujours aux niveaux de la réglementation et de l'autorisation d'exercer des professionnels de santé, de l'homologation des hôpitaux et des laboratoires ou encore de la formation des prestataires de soins de santé.

Le rôle de l'Etat comme protecteur du citoyen contre les menaces de santé relève cependant du rôle le plus précoce et le plus fondamental. Par exemple, dès le 14^e siècle, la législation, tant en Angleterre que dans la République de Venise, cherchait à endiguer ou à prévenir les risques pour la santé. Si l'Etat est la source du pouvoir qui peut prendre les décisions pour protéger et promouvoir la santé du public, ce pouvoir, dans la pratique, est pourtant dispersé entre divers niveaux du gouvernement, par exemple les institutions, les organismes créés par les gouvernements ainsi que les prestataires de soins de santé et les organisations non gouvernementales.

De la médecine factuelle face à la santé publique factuelle

Les divers objectifs, programmes et actions adoptés au nom de la santé publique doivent être ancrés dans des preuves empiriques. On reconnaît amplement la nécessité d'utiliser plus efficacement l'information pour étayer la formulation de politiques, la mise au point de programmes et les décisions opérationnelles en santé publique. De fait, il existe une pléthore d'informations pouvant être utilisées en santé publique. Certaines sont sous forme de données observationnelles—données sur la surveillance sanitaire et données sur l'état de santé—et d'autres sont dégagées par des travaux de recherche. Par prise de décisions reposant sur des données probantes, nous entendons utilisation de cette information pour étayer la prise des meilleures décisions possibles. La collecte et l'utilisation de données empiriques sont très développées dans le domaine de la médecine clinique. Les soins cliniques reposant sur de telles données sont appelés médecine factuelle (MF). Si la médecine factuelle a certes été critiquée (Raphael, 2000: 355; Kemm, 2006: 320) car elle ne tient pas compte du contexte de la prise de décisions et repose essentiellement sur des données provenant d'essais aléatoires avec cas-témoins très sélectifs, on n'en accepte pas moins qu'elle a favorisé des soins cliniques rationnels et plus efficaces par rapport aux coûts. Pouvons-nous utiliser la médecine factuelle en santé publique et arriver à une santé publique factuelle (SPF)? Dans les deux domaines, les décisions reposent sur des données probantes en tenant compte des facteurs institutionnels. Elles ne sont pas faites des preuves (Woolf, Grol, Hutchinson, Eccles & Grimshaw, 1999: 527; Muir Gray, 2004: 988). Il n'en reste pas moins qu'il existe des différences importantes entre la médecine factuelle et la santé publique factuelle.

Premièrement, l'unité d'analyse en santé publique est souvent une population plutôt qu'un individu. Deuxièmement, des essais aléatoires cas-témoins sont rarement possibles et il faudra utiliser d'autres données, dont celles provenant des études quasi-expérimentales et observationnelles. Troisièmement, les facteurs contextuels pèsent probablement plus lourd dans les décisions en santé publique que dans celles concernant la pratique clinique ou la gestion des services de santé.

Enfin, la prise de décisions en santé publique a tendance à être plus complexe que celle d'un contexte clinique. Elle suppose que soit évalué l'impact possible de politiques et autres interventions complexes, souvent à plus longue échéance (Mowat & Hockin, 2002:19). Le modèle reposant sur un récapitulatif des données

pertinentes présentées au décideur à tel moment donné et utilisé pleinement pour prendre une décision est probablement une version trop simplifiée du monde réel. Dans la réalité, la prise de décisions en santé publique ne s'arrête pas à un seul événement mais s'inscrit plutôt dans un processus prolix, souvent désordonné, dans un dédale d'étapes réparties dans le temps et sans relation claire et prévisible (Lomas, 2000: 42). Les études de l'efficacité et de la performance ne représentent qu'un seul type de données nécessaires pour ces décisions complexes. L'interaction entre les chercheurs et les décideurs et, de fait, entre les chercheurs et les parties prenantes, survient à divers moments : des hypothèses sont lancées, des théories construites et des résultats d'une certitude plus ou moins grande devront être présentés. Aussi, la formulation d'une politique relève-t-elle d'une démarche étendue plutôt que d'une action survenant à un point de données dans le temps.

Vient encore compliquer davantage les choses le fait que les politiques soient rarement formulées de manière isolée. En santé publique, tout comme pour la gestion des services de santé, on constate une hiérarchie de décideurs qui prennent des décisions différentes à différents niveaux. Les décisions prises à un niveau influencent ou entravent généralement celles prises à d'autres niveaux. Dans le monde clinique, une association professionnelle pourra formuler telle directive clinique, mais elle devra être appliquée et suivie par des décisions de la part des praticiens individuels qui les appliqueront aux cas individuels. En santé publique, les pouvoirs nationaux ou provinciaux peuvent imposer des obligations aux services de santé ou municipalités, qu'il s'agisse de soins ou de l'inspection d'un danger public pour la santé. Les gouvernements peuvent ordonner la création de telle organisation régionale ou locale et fixer sa structure de gouvernance et son budget. Ils peuvent également demander aux prestataires de soins de présenter des rapports et comptes rendus. Cette situation est tout à fait appropriée puisque aucune partie—gouvernements, citoyens, prestataires de soins de santé ou secteur privé—ne dispose du pouvoir et de l'information nécessaire pour prendre toutes les décisions qui guident les systèmes complexes nécessaires pour protéger, promouvoir et redonner la santé. Les citoyens s'attendent à une même protection, quel que soit l'endroit où ils vivent dans les confins de l'Etat et le secteur privé s'attendra à des mesures de santé publique d'un caractère constant pour lever au maximum les obstacles au commerce. Pour les deux,

des décisions devront être prises au niveau national ou du moins, au niveau provincial. L'adaptation des programmes aux besoins locaux ou l'application des lois demande que soient prises des décisions à un niveau plus bas de la hiérarchie. Chaque niveau hiérarchique concerne un univers différent au sein duquel des choix devront être faits. Aussi, les prestataires ne sont-ils généralement concernés que par des contacts avec des patients individuels sans prêter attention à l'impact sur d'autres. Les pouvoirs régionaux doivent prendre des décisions en équilibrant la prestation des différents types de soins, mais seulement au sein de la région et, généralement, ils ne s'occupent que des services de santé. Par contre, le gouvernement non seulement est fournisseur des services de santé, mais pourvoit également aux autres besoins dans le secteur public : les besoins en santé dans leur ensemble devront être comparés aux besoins d'autres services, tels que l'éducation ou les services sociaux. Nul doute que les décisions que prendra tel dirigeant seront affectées par des décisions pertinentes prises à des niveaux plus élevés de la hiérarchie.

Données probantes

La prise de décisions en santé publique suppose une collecte et une analyse des données concernant les effets possibles des différentes interventions ou actions. Par ailleurs, ce type de données est une condition nécessaire, mais non suffisante, d'une bonne prise de décisions. Les données probantes informent, mais ne dictent pas les politiques. Les décisions sont prises dans un contexte. Chacun de ces plans—données probantes et contexte—ont reçu leur part d'attention des chercheurs et des commentateurs.

Guyatt, Haynes, Joeske, Cook, Green, Naylor, Wilson & Richardson (2000: 1292) ont décrit les données probantes comme « une observation empirique des relations apparentes entre les événements » ; Culyer (2006: 5) se rapporte à « tout ce qui prétend être un fait empirique qui donne lieu de penser que telle chose est une conséquence qui en découlerait. » Mais preuve de quoi ? Et dans quelle mesure sont-elles fiables ? Dobrow, Goel & Upshur (2004: 211) décrivent un modèle indiquant une relation en sens inverse entre la qualité factuelle des données probantes et leur pertinence. Aussi, les types de données préférées en médecine clinique risquent-elles de démontrer des relations avec un niveau élevé de certitude, mais même si elles sont disponibles, ne seraient pas entièrement pertinentes pour la prise de décisions en santé

publique. Observation certes utile bien qu'il faille noter que, pour arriver à un niveau donné de pertinence, un comportement rationnel demande pourtant une utilisation des meilleures preuves disponibles. C'est en engageant les décideurs dès le début qu'on arrivera à rendre plus pertinents les résultats de la recherche. Certains organismes de financement demandent actuellement cette approche lorsqu'ils financent une recherche très appliquée. Aller au-delà de la hiérarchie classique de données utilisées dans la médecine factuelle ne signifie pas que nous devons penser que toutes les données sont de valeur égale. Des données de haute qualité qui ne sont pas pertinentes pour la décision en question sont à l'évidence inutiles, mais il en va de même des preuves qui sont apparemment pertinentes et qui pourtant, sont erronées ou induisent en erreur.

Différents types de données probantes soutiennent à divers degrés différents types de décisions. Par exemple, des études quantitatives et quasi-expérimentales bien contrôlées sont celles qui permettent le mieux d'évaluer l'efficacité ; alors que les études qualitatives permettent davantage de comprendre comment fonctionne une intervention ou si elle est faisable et acceptable (Petticrew, 2003: 528; Culyer, 2006: 10). Aussi, l'aspect essentiel ne relève-t-il pas d'une simple hiérarchie, mais davantage de l'adéquation de chaque type de données probantes en fonction de l'utilisation prévue. Raphael (2000: 363) préconise l'utilisation de multiples sources de données probantes. Aussi, existe-t-il un juste milieu, sorte de compromis possible, entre un essai futile d'adapter, par tous les moyens, la hiérarchie des preuves de la médecine factuelle dans la santé publique et le refus d'utiliser ces preuves pour étayer les décisions en santé publique. Certains (Smith, Ebrahim & Frankel, 2001: 185) pensent qu'il existe des circonstances dans lesquelles les données ne sont pas nécessaires puisque la solution saute aux yeux. Si, à l'évidence, il n'est pas possible de dépendre strictement de bonnes preuves pour chaque décision qui devra être prise au quotidien, il faut pourtant se rappeler que des points de vue qu'on jugeait pourtant « évidents » se sont avérés erronés par la suite. Par conséquent, si les méthodes du mouvement de la médecine factuelle ne s'appliquent pas toujours à la formulation de politiques, il n'en existe pas moins la question de la qualité des données probantes pour la santé publique factuelle et cet aspect devra être évalué dans le même ordre que sa pertinence.

La certitude est une autre observation utile sur les données

probantes. Aussi, les valeurs pour le type 1 (déduire une différence lorsqu'en vérité, il n'en existe pas) et le type 2 (déduire qu'aucune différence n'existe alors qu'en vérité, elle existe) demandées en médecine clinique ne sont pas toujours appropriées en santé publique. Kemm (2006: 322) note que, dans le monde politique, peu de décideurs pensent être corrects 19 fois sur 20 et, par conséquent, un risque plus élevé des erreurs du type 2 pourrait être acceptable.

Processus décisionnel dans son contexte

Le terme « contexte » est utilisé pour décrire tous les facteurs d'un environnement dans lequel une décision est prise pouvant influencer cette décision et son effet. L'analyse du contexte dans la littérature relative à la santé publique est inconstante. On peut reconnaître le contexte comme appartenant à deux types : la pertinence des données—applicabilité des données obtenues dans telles circonstances aux décisions concernant d'autres circonstances—et l'ensemble de tous les aspects autres que les données dont il faudra tenir compte pour arriver à une décision. On pourra appeler le premier type, le contexte « interne » puisqu'il se rapporte à la nature des données elles-mêmes. Là aussi, la question est de savoir si ces données apportent les réponses aux questions que l'on peut se poser dans la pratique. Outre le fait de se demander si l'action proposée permettra d'arriver au résultat souhaité (efficacité), on pourra également se demander si elle fonctionne dans le monde réel (efficacités), à quel coût (efficience), comment les avantages et les risques sont distribués (équité), si elle est acceptable (acceptabilité et observation), si elle vaut la peine d'être entreprise, si la capacité est disponible, si les résultats sont applicables dans le contexte externe, etc. Il est évident que l'obtention de données probantes par rapport à tous ces plans relève d'un véritable défi et que toutes ces données, à un niveau élevé de certitude, ne seront pas forcément disponibles au moment d'une décision, surtout si elles se rapportent à une intervention novatrice. Souvent, les décideurs sont préoccupés par le caractère applicable des données probantes à tel ensemble de circonstances. Si ces données ont été obtenues en étudiant une population appartenant à tel statut socioéconomique ou venant de telle origine ethnique dans un pays donné, sont-elles vraiment utiles pour décider de ce qu'il faut faire dans des circonstances qui risquent d'être différentes à un ou plusieurs égards ? Intéressant

de noter que les données sanitaires offrent un contraste avec les données juridiques. Tel que Eisenberg (2001: 375) le remarque, « la loi dépend des preuves du cas et les soins de santé dépendent des preuves du généralisable. » Si l'on trouve des preuves avec lesquelles on n'est pas d'accord (ou, plus exactement, avec les implications qu'elles supposent), il est bien trop facile d'invoquer qu'elles ne s'appliquent qu'aux circonstances particulières en question. Il vaudrait mieux rechercher des données qui sont plus pertinentes et les extrapoler judicieusement d'un ensemble de circonstances à un autre. S'inscrivant également dans le contexte interne sont les facteurs étiologiques provenant des données épidémiologiques concernant l'incidence et/ou la prévalence des maladies, les facteurs-risques ou déterminants, ainsi que leur distribution au sein de la population. Cela nous renseigne sur l'ampleur du problème et, partant, sur l'impact potentiel de la politique.

Le contexte « externe » est bien plus vaste et complexe. Il recoupe tous les facteurs qui ne sont pas forcément pris en compte lorsqu'une décision est prise à propos d'une politique. S'agissant des facteurs socioéconomiques, juridiques et éthiques, ainsi que des opinions et intérêts du public, du monde professionnel, de l'industrie, du travail et autres parties prenantes. Souvent, les décideurs souhaitent savoir ce qui est fait dans d'autres juridictions. Dans la réalité, ce sont des priorités qui rivalisent entre elles pour obtenir des parts d'un budget limité qui sont probablement l'un des facteurs les plus importants. Le gouvernement et d'autres décideurs peuvent également avoir des priorités politiques, y compris celles stipulées sous une forme ou une autre dans les plans publiés. Les antécédents d'une telle priorité sont un autre facteur contextuel, à savoir ce qui a été fait avant et sa gravité.

Valeurs

Les preuves empiriques sont prises dans la réalité. Mais, dans les faits, les décisions sont souvent prises simultanément à propos du réel et du normatif, à propos de ce qui est et de ce que nous aimerions qui soit. Les valeurs—chose que la société aimerait obtenir—comptent donc une place importante dans la prise de décisions en santé. Ici, nous sommes passés au-delà de l'observation neutre de la réalité. Une bonne pratique clinique reconnaît les préférences et les valeurs des patients comme étant

un aspect important entrant dans la prise de décisions. De même, en ce qui concerne la gestion des services de santé, et en santé publique, il faudra tenir compte des valeurs de la communauté. Si la preuve de l'efficacité est le poids le plus important dans les décisions cliniques, au niveau de la population par contre, ce sont l'efficience et l'équité qui prennent le pas. Les ressources sont limitées et il faudra faire attention à leur distribution pour soutenir toute une gamme de services et arriver au maximum de bénéfices possibles. Les décideurs doivent également envisager non seulement l'objectif qui est d'améliorer l'état de santé en général, mais également sa distribution : les décideurs doivent faire appel à leur jugement pour décider de l'orientation de l'amélioration et déterminer dans quelle mesure cela réduit les inégalités. Les interventions de santé publique ont de nombreux effets, dont ceux sur la morbidité et la mortalité, l'incapacité, la souffrance, etc. si on veut comparer les effets des différentes interventions pour pouvoir prendre des décisions concernant l'octroi des ressources, il faudra disposer de moyens permettant de quantifier et de cumuler ces effets multiples. Il n'existe point une seule méthode acceptée de cumul de ces effets en un seul indice. Certes, nombreux d'entre eux sont utiles, tels que les Années de vie corrigées du facteur qualité (AVCQ), les Années de vie corrigées du facteur invalidité (AVCI), Espérance de vie corrigée du facteur santé (EVCS), Eventuelles années de vie perdues (EAVP) mais ils ne traitent pas simultanément de tous les aspects et ne sont applicables qu'à un plan limité de problèmes. Difficile également de comprendre et d'utiliser les valeurs qui sont intrinsèques à la production de ces indices. Il reste toujours le problème d'évaluer la valeur relative des différents types de résultats. Actuellement, ces indices sont davantage utilisés dans la gestion des services de santé qu'en santé publique.

Aussi, les valeurs des individus et des communautés représentent-elles un facteur contextuel important dont il faudra tenir compte en prenant des décisions en santé publique. Muir Gray (2004: 988) indique que la prise de décisions cliniques doit prendre en compte les valeurs qu'accordent les patients aux bénéfices et aux torts et pense que la même approche est applicable au niveau de la population. Par ailleurs, au niveau de la population, les préférences des individus peuvent se répercuter sur d'autres membres de la société et des décisions devront être prises concernant la distribution des avantages et peut-être également du tort causé entre les divers sous-groupes de la population. La

question qui se pose au niveau de la gestion des services de santé est celle de la distribution des modiques ressources, disons par exemple entre les jeunes et les personnes âgées. En santé publique, il faut souvent soupeser, d'une part, les droits des individus et, d'autre part, le bien-être de la population entière.

Les questions éthiques de la pertinence pour la pratique clinique sont des exemples bien connus dont les codes de déontologie professionnelle, de l'éthique de la recherche et de l'éthique clinique. Dans tous ces cas, c'est l'autonomie de l'individu qui passe en premier, ainsi que la bienfaisance et la non-malfaisance. En santé publique, les questions éthiques tendent à départager les droits de l'individu et la protection de la santé de la population, invoquant des concepts tels que l'équité, l'égalité, la protection des personnes vulnérables et marginalisées, la lutte contre la stigmatisation, le principe de précaution, le caractère privé, la confidentialité, la liberté et le respect de l'autonomie (Joint Centre for Bioethics, 2005: 6). Il est évident que l'éthique en santé publique n'a pas obtenu le même niveau d'attention que l'éthique clinique ou l'éthique distributionnelle et que des travaux supplémentaires sont nécessaires pour arriver à un cadre de l'éthique en santé publique largement accepté et applicable. Dans les deux cas, les institutions utilisent certaines attentes et valeurs concernant les processus pour arriver aux décisions : valeurs institutionnelles et processus se rapportant à la l'équité, à la responsabilisation, à la transparence, à la confiance et conduite des affaires.

Dans la pratique clinique, il est relativement aisé d'évaluer les valeurs des individus. En santé publique, ce n'est pas aussi aisé et ce n'est que récemment qu'on a cherché à déterminer les valeurs détenues par le public. Généralement, le public participe, dans une certaine mesure, aux décisions affectant la santé d'une population entière. S'agissant de communication publique où l'information va du décideur au public sous forme d'annonces, de publications de rapport, de sites Web, etc. ; ou encore de consultations publiques permettant un échange d'information partant du public jusqu'aux décideurs, y compris les sondages, réunions publiques, etc. ; ou encore la participation du public, à savoir l'échange d'information entre le public et les décideurs avec délibération interactive entre les deux parties (Abelson, 2006: 3). Dans la consultation publique, on court le risque de ne choisir que les vues sympathiques de ceux qu'on connaît dans les comités consultatifs ou d'ignorer les résultats des études. Dans la participation

publique, l'ordre du jour est moins contrôlés par les décideurs et la démarche est plus ouverte et transparente, mais dans aucun de ces cas, les citoyens prennent effectivement les décisions : ils ne font que donner des conseils et apporter les points de vue du public en général. Aussi s'agit-il de procéder avec circonspection en évaluant la validité et le caractère général des résultats concernant les vues du public face aux questions éthiques. Les réponses risquent de dépendre de la forme de la question et de la nature de l'information donnée aux répondants (Ham, 1990: 436).

Dans l'engagement public, il est souvent difficile de faire la différence entre les parties prenantes et le grand public. Une consultation sous forme de réunions suscite souvent une participation de la part des parties prenantes, mais n'arrive pas à dépister l'intérêt plus général du public. Dans le Royaume-Uni (Culyer, 2006: 16), l'Institut national de Santé et d'Excellence clinique (NICE) utilise un système de panels qui apportent des conseils sur des questions relatives aux valeurs. Ces panels sont représentatifs de la communauté entière, se rencontrent en public et guident leur propre débat. L'Australie a fait un pas de plus et utilise un jury de citoyens dont les membres sont choisis aléatoirement dans les fiches électorales (Mooney & Blackwell, 2004: 76). Ces jurés examinent des données équilibrées puis en discutent et délibèrent et sont donc en mesure de retenir des questions de principe général, tel que l'équité. On peut leur demander, par exemple, de donner leur avis sur l'effet de l'âge de la population ciblée sur la valeur relative accordée au résultat ou sur le choix entre restriction des libertés et nécessité de protéger le public des risques de santé.

Chercheurs et décideurs

Il existe une pléthore de littérature sur la manière dont l'information est traitée lors de la prise de décisions et plus vaste encore est celle sur la manière dont les politiques sont formulées. Il n'est pas dans mon intention ici de discuter ni de l'un ni de l'autre de ces aspects, mais de relever certains facteurs influençant l'interface entre les données scientifiques et la prise de décisions dans le domaine de la santé.

Il va de soi de nos jours qu'une décision prise en fonction d'un examen attentif des données probantes sera probablement une meilleure décision que celle prise sans l'aide de ces données. Et pourtant, tel n'est pas toujours le cas. Eisenberg (2001) parle des

« décisions basées sur l'éminence » où l'influence n'est pas tant marquée par les preuves mais dépend davantage de la réputation ou crédibilité de l'informant. Pendant des siècles, on ne dépendait pas tellement de l'expertise, mais davantage de l'autorité : ceux détenant les rênes du pouvoir disaient ce qu'il fallait faire et c'était le mot de la fin.

Allant plus loin que les questions de pertinence et le contexte mentionnés ci-dessus, on trouve d'autres caractéristiques des données probantes. Les décideurs préfèrent la certitude : des données présentées comme probabilités ou une longue liste de qualifications pèseront moins que d'autres informations plus simples, mais d'un caractère plus certain. Les décideurs risquent de se perdre dans des études dont les résultats se contredisent. Les preuves ne sont pas la seule forme de connaissance : Nonaka et Takeuchi (1999: 56) décrivent comment plusieurs types de connaissance tacite, « la manière dont on fait les choses ici, » viennent compléter la connaissance explicite. La médecine factuelle est une science avancée que l'on connaît bien et pourtant, nous savons que ces données probantes sont mal utilisées dans la pratique (Davis, Thomson, Oxman et Haynes, 1995: 700) et que les examens systématiques des données ou directives influencent rarement les décisions cliniques.

Si tel est le cas pour la médecine factuelle, alors certainement cela se vérifie encore davantage pour la santé publique, avec toutes les complexités susmentionnées. Telle pourrait bien être la cause de la déception, tant chez les chercheurs que chez les décideurs. Les chercheurs veulent savoir pourquoi leurs informations n'influencent pas davantage les décisions en matière de politiques et les décideurs souhaitent prendre des décisions davantage influencées par les données probantes, mais sont frustrés devant le peu de pertinence des données disponibles, leur incertitude et le manque d'accès ponctuel à ces données.

Nous avons vu qu'une bonne prise de décisions dans le domaine de la santé publique doit tenir compte, non pas uniquement des données scientifiques, mais également de toutes les données contextuelles. Deux questions se présentent à ce niveau : comment ces données sont-elles choisies et réunies et comment les données interagissent avec les facteurs contextuels ?

Les chercheurs doivent comprendre que la recherche en santé publique traite en fin de compte des moyens d'action de la politique de santé publique et leur impact sur les populations et qu'elle ne présente un intérêt que si elle est traduite dans ces

politiques. Ces politiques peuvent être « sensibles » plutôt que (aux yeux du chercheur) « rationnelles » (Lomas, 2000: 143). Les chercheurs ne peuvent pas s'attendre à ce que leurs résultats soient automatiquement traduits dans une politique. Ils doivent comprendre que la formulation d'une politique n'est pas un processus simple et ils doivent donc être préparés à fournir différents types d'information sur une période prolongée. Lomas (2000: 142) mentionne la difficulté, voire parfois l'impossibilité de changer les opinions. C'est un fait mais il faut également se rappeler que de nombreuses décisions ne comportent pas des opinions arrêtées : des professionnels de la santé publique à la recherche de directives sur la manière d'aborder tel problème de santé et des décideurs demandant des conseils sur un nouveau problème dans un esprit ouvert.

Il entre dans la responsabilité des décideurs de spécifier exactement la question à laquelle ils sont supposés répondre. Ils doivent être réalistes quant à la quantité de données qu'ils recherchent et à la durée nécessaire pour obtenir une information supplémentaire. Les décideurs doivent comprendre les différents types de données et leur valeur. S'ils sont rarement des experts en sciences, cela n'en présente pas moins un avantage pour eux de comprendre la démarche scientifique et de reconnaître la signification des différents types des études. Par exemple, les hypothèses émises en « draguant » des grandes bases de données, les simples études et les examens scientifiques ont tous des significations bien différentes. Il faut reconnaître que les différentes études arrivent à des conclusions différentes et ce n'est certes pas une indication d'une science imparfaite. Il faut également reconnaître les limites des études et les risques de l'extrapolation d'un contexte de l'étude à une autre, un contexte très différent, la différence entre association et causalité et entre absence de preuves et preuve d'absence. Toutefois, les chercheurs doivent toujours être prêts à expliquer les implications et les limitations de leur travail.

Transparence

Les chercheurs et les décideurs ont des rôles différents. Les premiers sont en quête de la vérité, traitent avec l'incertitude et poursuivent leur quête à l'aide de méthodes complètes, objectives et strictes d'observation et d'analyse et s'attendent à ce que leurs résultats soient réfutés ou validés par leurs collègues.

La science peut apporter une information précieuse soutenant

la prise de décisions : elle peut également être utilisée soit pour influencer des décisions en faveur de certains intérêts ou certaines idéologies, soit pour fournir une justification post-hoc à une décision déjà prise. Le but est de vérifier que des données pertinentes et de haute qualité sont d'abord produites et ensuite utilisées dans le processus décisionnel. Les chercheurs sont responsables de la qualité des données et les décideurs de l'impact de la politique choisie.

On a craint récemment (Nature, 2006, Rosenstock & Lee, 2002) que l'intégrité de la science ne soit affectée par les efforts des gouvernements, de l'industrie et des groupes professionnels en faveur d'idéologies ou d'intérêts particuliers. Serait-il possible qu'il existe des orientations conscientes dans le financement de la recherche afin de ne pas toucher à des domaines idéologiquement sensibles ou encore des contraintes subtiles sur tel travail controversé ou même suppression de certaines conclusions de la recherche. Garrett (2000) nous parle de la manière dont un régime totalitaire a corrompu la science pendant des décennies. Il n'y a aucune raison pourtant de penser que ces influences sont répandues dans la majorité des pays, bien que la vigilance soit de rigueur.

Les publications scientifiques représentent la manière dont les chercheurs communiquent leurs résultats entre eux, viennent renforcer des connaissances et les exposent à une critique ouverte de leurs collègues tout en traçant leur carrière. C'est une étape essentielle dans le processus de validation de la connaissance scientifique. La publication est également la base d'une bonne traduction des connaissances. Il est important de préserver l'intégrité de la base de connaissances publiée. Par exemple, des mesures pourront être prises pour limiter l'influence possible de l'industrie pharmaceutique par le biais du mouvement visant à enregistrer tous les essais cliniques et garantissant ainsi que ceux avec des résultats négatifs ne sont pas mis de côté (De Angelis et al., 2004). Les revues médicales sont de plus en plus d'accord pour demander aux auteurs et rédacteurs de déclarer des sources de financement et autres intérêts (Lexchin & Light, 2006). On peut également inclure des politiques interdisant l'examen de documents scientifiques avant la publication de la part des employeurs ou des bailleurs de fonds. Certains chercheurs, par exemple, ceux qui travaillent pour le gouvernement, doivent démontrer une utilisation judicieuse des ressources et la réalisation des objectifs. Dans ces cas, il convient effectivement de répartir

les tâches et de revoir le travail aux fins d'en vérifier la qualité. La transparence dans la science se reconnaît à la diffusion gratuite à tous ceux qui le souhaitent des résultats de l'enquête scientifique.

La science de santé publique se caractérise par une proportion relativement large de littérature grise, c'est-à-dire des documents qui ne sont pas publiés dans la littérature scientifique internationale et, partant, qui n'est pas accessible par des recherches dans des bases de données connues. Il s'agit d'une partie importante de la base des données probantes qui devraient être mises à la disposition de ceux qui souhaitent récapituler toutes les preuves disponibles. L'investissement pour cataloguer et fournir l'accès à la littérature grise est un investissement important. Outre le fait de vérifier que les données sont produites et rendues accessibles, il faut également vérifier que la prise de décisions fait la meilleure utilisation possible de toutes les données. Evidemment, c'est plus complexe que de simplement utiliser toutes les études sur une question donnée, car elles vont inévitablement varier du point de vue de leur qualité et pertinence. Par ailleurs, une science est en train de se développer fournissant des directives sur la meilleure manière de récapituler les données probantes de manière à ce qu'elles soient le plus utile possible pour la traduction des connaissances par les décideurs.

Traduction des connaissances

La traduction des connaissances est le mécanisme soutenant la mise à jour de la recherche sanitaire et facilitant son influence sur les politiques de santé. En bref, cela suppose récapituler les données disponibles (par le biais d'un examen systématique ou d'une méta-analyse), fournir l'accès au récapitulatif pour les décideurs et travailler avec ces derniers pour jeter le pont entre la connaissance et l'action. Cela suppose également qu'on cerne les lacunes dans les connaissances et qu'on communique cette information à la communauté de la recherche. En bénéficieront toute personne ou institution cherchant à prendre une décision bien informée en santé publique et nous parlons ici des gouvernements, des autres décideurs, de l'industrie, des professionnels et des organisations non gouvernementales.

Les techniques de traduction de la connaissance ne se limitent pas à des processus formalisés basés sur la synthèse de la littérature mais supposent le transfert d'une connaissance tacite et implicite, une socialisation et des communautés de pratique

(Keifer, 2005 :6). Cette démarche est plus active et plus efficace que de simplement « pousser » les résultats de la recherche vers les décideurs. Si des chercheurs se mettent en relation avec les décideurs pour promouvoir leurs propres recherches, les faits risquent de devenir déformés. Certes, le contact face-à-face entre le chercheur et le décideur sera plus efficace qu'un résumé écrit mais il court plus de risque d'être biaisé. Chose normale que de voir le chercheur avec une opinion positive de son propre travail.

Un investissement dans la traduction de la connaissance viendra compléter l'investissement dans la recherche si la connaissance doit effectivement être mise en pratique. Il est important de trouver les diverses manières de synthétiser les données, de réunir les chercheurs et les décideurs pour qu'ils partagent leur connaissance, de mettre au point et d'utiliser des méthodes électroniques permettant d'accéder à la base de connaissances, de formuler de nouvelles méthodes plus adéquates pour synthétiser les données en santé publique et de continuer à apprendre à propos du processus consistant à utiliser les données probantes dans les décisions de santé publique. Les utilisateurs des données de santé publique sont à la recherche de structures et de processus de traduction de connaissance qui soient souples, rapides, autonomes et crédibles (Keifer, 2005 : 10).

Une infrastructure pratique de traduction des connaissances en santé publique permettrait de répondre aux besoins des décideurs alors qu'ils sont disponibles avant que la décision ne soit prise, preuves ou pas. Une fois achevé l'examen systématique, il pourra être mis à jour lorsque de nouvelles données sont disponibles. Probablement que c'est rentable du point de vue coûts car les examens de données sont faits souvent vu qu'il n'existe pas actuellement un seul endroit où l'on puisse trouver des examens systématiques, directives, etc. Dans l'idéal, cette infrastructure sera également dotée d'un élément international. Actuellement, la traduction de la connaissance en santé publique avance lentement car il n'existe pas encore un nombre suffisant de chercheurs ayant les compétences nécessaires.

Certains pays se sont donnés des programmes de traduction de connaissances. S'agissant des Centre collaborateurs pour la santé publique du Canada, de l'Initiative canadienne pour la santé de la population, de l'Equipe spéciale des Etats-Unis pour les services préventifs communautaires, International Campbell Collaboration et le National Institute for Health and Clinical Excellence du Royaume Uni. En faire des organisations indépendantes facilitera

la mise en place de l'infrastructure nécessaire (différente de l'infrastructure de recherche) et démontre également leur transparence. D'autres institutions pourront également effectuer des travaux primaires de recherche et de traduction des connaissances et formuler des directives, étudier les épidémies et apporter des conseils techniques ainsi que des services de laboratoire et autres services directs (Naylor, 2003 :78). De plus en plus, elles sont structurées comme des organisations indépendantes. Elles comptent une proportion élevée de personnel scientifique et professionnel.

Une relation efficace

Trop souvent, les décisions sont prises sans utiliser au maximum les données probantes : soit parce que ces dernières manquent ou parce que les décideurs n'arrivent pas à faire le tri dans des données compliquées et sans aucune pertinence. Parfois, il existe bien des récapitulatifs mais on ne sait où les trouver et on se tourne vers quelqu'un qui connaît bien la situation. Parfois, le choix de l'information est biaisé, peut-être de manière inconsciente, suite à des notions préconçues.

De meilleures décisions supposent des rôles distincts pour les chercheurs et les décideurs. Chacun doit répondre à une question. Pour le chercheur, c'est une question réaliste : que nous dit la somme de toute l'enquête disponible, objective et impartiale sur la relation entre une action et ses conséquences ? Pour les décideurs, c'est une question normative : en tenant compte des données probantes et de tous les autres facteurs pertinentes, que faudrait-il faire ?

Les vues divergent quant aux relations les plus efficaces et les plus indiquées entre les chercheurs et les décideurs. Certains (Lomas, 2000 :142) préconisent une étroite relation et la participation des chercheurs à la formulation des politiques. D'autres (Muir Gray, 2004 :988) font la différence entre la prise de décisions – en présentant la panoplie entière des données au décideur- et la l'application de décisions- le travail du dirigeant. Le risque de la proximité au processus décisionnel, c'est que le chercheur risque inconsciemment de choisir des données qui favorisent telle action préférée.

Une prise de décisions en fonction de données probantes dans le domaine de la santé publique s'accompagne de possibilités de mettre en place une solide base de connaissances et une base

davantage pertinente pour les besoins des décideurs et des praticiens ; pour donner au public davantage confiance tant dans la science que dans le processus décisionnel et surtout pour arriver à des décisions plus susceptibles d'avoir l'impact souhaité.

REFERENCES

- Abelson, J. 2006. Primer on Public Involvement. Prepared for the Health Council of Canada. Ottawa.
- Culyer, A. 2006. Deliberative Processes and Evidence-Informed Decision-making in health care. Toronto: Institute of Work and Health. <http://www.irpp.org/events/archive/nov05JDI/culyer.pdf> Downloaded on June 13th 2006.
- Daniels, N. 2000. "Accountability for Reasonableness". *British Medical Journal* 321:1300–1301.
- Davis, D.A., Thomson, M.A., Oxman A.D. and Haynes, R.B. 1995. "Changing physician performance: a systematic review of the effect of continuing medical education strategies". *JAMA*. 274:700-705.
- De Angelis, C., Drayen, J.M., Frizelle, F.A., et al. 2004. "Clinical trial registration: a statement from the International Committee of Medical Journal Editors". *Canadian Medical Journal*, 171 (6) 606-607.
- Dobrow, M.F., Goel, V. and Upshur, R.E.G. 2004. "Evidence-based health policy: context and utilization". *Social Science and Medicine* 58:207-217.
- Eisenberg, J.M. 2001. "What does evidence mean? Can the law and medicine be reconciled?" *Journal of Health Politics, Policy and Law*, 26 (2) 369-382.
- Garrett, L. 2000. *Betrayal of trust: The collapse of global public health*. New York: Hyperion.
- Guyatt, G., Haynes, R.B., Joeske, R.Z., Cook, D.J., Green, L., Naylor, C.D., Wilson, M.C., Richardson, W.S. 2000. User's guides to the medical literature. XXV. "Evidence-based medicine: principles for applying the users guides to patient care". *JAMA* 284 (10): 1290-1296.
- Ham, C. 1990. "Priority setting in the NHS: reports from six districts". *British Medical Journal* 307: 435 - 445.
- Keifer, L., Frank, J., Mowat, D., et al. 2005. Fostering Evidence-based Decision-making in Canada: Examining the Need for a Canadian Population and Public Health Evidence Centre and Research Network. 96 (3) I 1-20.
- Kemm, J. 2006. "The limitations of 'evidence-based' public health". *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 12 (3):319-324.
- Lexchin, J. and Light, O.W. 2006. "Commercial influence and the content of medical journals". *British Medical Journal* 332: 1444-1446.
- Lomas, J. 2000. "Connecting Research and Policy". *Canadian Journal of Policy Research* ,1:140-144.
- Mooney, G.H. and Blackwell, S.H. 2004. "Whose health service is it anyway? Community values in healthcare". *Medical Journal of Australia*, 180 (2): 76-78.

- Mowat, D. and Hockin, J. 2002. "Building Capacity in Evidence-based Public Health Practice". *Canadian Journal of Public Health*. 93: 19-20.
- Muir, J.A. 2004. "Evidence based policy making". *British Medical Journal* 329:988-989.
- Nature. 2006. Science under attack. *Nature* 439, 891.
- Naylor, C.D. 2003. National Advisory Committee on SARS and Public Health. Learning from SARS. *Renewal of Public Health in Canada*. Ottawa: Health Canada Publications.
- Nonaka, I. and Takeuchi, M. 1995. *The knowledge-creating company*. New York: Oxford University Press.
- Petticrew, M. and Roberts, H. 2003. "Evidence, hierarchies, and typologies: horses for courses". *Journal of Epidemiology and Community Health* 57:527-529.
- Raphael, D. 2000. "The question of evidence in health promotion". *Health Promotion International* 15 (4) 355-367.
- Rosenstock, L. and Lee, L.J. 2002. "Attacks on science: the risks to evidence-based policy". *American Journal of Public Health*. 92 (1): 14-18.
- Smith, G.D., Ebrahim, S. and Frankel, S. 2001. "How policy informs the evidence". *British Medical Journal* 322:184-185.
- University of Toronto Joint Centre for Bioethics Pandemic Influenza Working Group 2005. Stand on Guard for Thee. Ethical Consideration in Preparedness Planning for Pandemic Influenza. <http://www.utoronto.ca/jcb/home/documents/pandemic.pdf>. Downloaded on June 13th 2006.
- Wolf, S.H., Grol, R., Hutchinson, A., Eccles, M. and Grimshaw, J. 1999. "Clinical guidelines: potential benefits, limitations and harms of clinical guidelines". *British Medical Journal* 318: 527-530.

A PROPOS DE L'AUTEUR

David Mowat a obtenu son diplôme en médecine à l'Université d'Edinburgh et un diplôme en santé publique à Berkeley, Californie. Il est chercheur en médecine communautaire au Royal Colleges of Physicians and Surgeons du Canada. Suivant plusieurs nominations comme médecin de santé publique aux niveaux local, provincial et national, il occupe actuellement Médecin chef adjoint de l'Agence de santé publique du Canada et s'est spécialisé en ressources humaines pour la santé publique et traduction de connaissance. Il enseigne à Queen's University et University of Ottawa.