Outils du projet SUPPORT pour l'élaboration des politiques de santé éclairées par les données probantes

11. Repérer et utiliser les données de recherche sur les réalités locales

Simon Lewin[1], Andrew D Oxman[2], John N Lavis[3], Atle Fretheim[4], Sebastian Garcia Marti[5] et Susan Munabi-Babigumira[6]*

Lewin S, Oxman AD, Lavis JN, Fretheim A, García Martí S, Munabi-Babigumira S: **SUPPORT Tools for evidence-informed health Policymaking (STP). 11. Finding and using research evidence about local conditions.** Health Research Policy and Systems; 2009, **7(Suppl 1):S11** doi:10.1186/1478-4505-7-S1-S11.
http://www.health-policy-systems.com/content/pdf/1478-4505-7-S1-s11.pdf

1. Norwegian Knowledge Centre for the Health Services, P.O. Box 7004, St. Olavs plass, N-0130 Oslo, Norway; Health Systems Research Unit, Medical Research Council of South Africa
2. Norwegian Knowledge Centre for the Health Services, P.O. Box 7004, St. Olavs plass, N-0130 Oslo, Norway
3. Health Research Methodology PhD Program and Department of Clinical Epidemiology and Biostatistics, 1200 Main St. West, HSC-2D1 Area, Hamilton, ON, Canada, L8N 3Z5
4. Norwegian Knowledge Centre for the Health Services, P.O. Box 7004, St. Olavs plass, N-0130 Oslo, Norway; Section for International Health, Institute of General Practice and Community Medicine, Faculty of Medicine, University of Oslo, Norway
5. Institute for Clinical Effectiveness and Health Policy, Viamonte 2146, 3rd floor, C1056ABH, Buenos Aires
6. Norwegian Knowledge Centre for the Health Services, P.O. Box 7004, St. Olavs plass, N-0130 Oslo, Norway

* Personne-ressource principale (simon.lewin@nokc.no)

Il s'agit de la traduction d'un article publié dans le Health Research Policy and Systems, 2009; 7:Supplement 1 (www.health-policy-systems.com/supplements/7/S1). La reproduction, la distribution et l'utilisation de ces article, par quelque moyen que ce soit, sont permises à condition d'en citer la source. Le site Web SUPPORT (www.support-collaboration.org) renferme les hyperliens vers les versions chinoise, française, portugaise et espagnole. Vous pouvez envoyer vos commentaires sur la façon d'améliorer les outils présentés dans cette série de documents, par courriel, à : STP@nokc.no.

Cette série d'articles a été préparée dans le cadre du projet SUPPORT, parrainé par le programme INCO du sixième programme cadre de la Commission européenne, numéro de contrat 031939. L'Agence norvégienne de coopération pour le développement (NORAD), l'Alliance pour la recherche sur les politiques et les systèmes de santé et le Milbank Memorial Fund ont financé une réunion visant l'examen par des pairs d'une version initiale de la série. John Lavis a touché un salaire de la Chaire de recherche du Canada sur le transfert et l'échange des connaissances. NORAD, la composante norvégienne du groupe Cochrane Effective Practice and Organisation of Care (EPOC), le Centre norvégien de connaissances pour les services de santé de santé, l'AHPSR, la Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé (FCRSS), l'Evidence-Informed Policy Network (EVIPNet) et l'Organisation panaméricaine de la santé (OPS) ont participé à la traduction et à la diffusion des articles. Aucun des bailleurs de fonds n'a influé sur la rédaction, la révision ou l'approbation du contenu de la série.

La Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé a traduit cet article en français avec l'appui du Centro Rosarino de Estudios Perinatales (CREP) et de l'Organisation panaméricaine de la santé (OPS).

Résumé

Le présent article fait partie d'une série de documents à l'intention des personnes chargées de prendre des décisions relativement aux politiques et aux programmes de santé ainsi que de celles qui les assistent.

On entend par données probantes sur les situations locales, les données susceptibles d'être tirées du milieu dans lequel une décision ou une mesure sera prise en faveur d'une politique ou d'un programme. Les responsables de politiques ont toujours besoin de ce type de données, parmi d'autres, afin d'éclairer leurs décisions relatives aux propositions de politiques ou de programmes. *Les données probantes issues de la recherche mondiale* constituent le meilleur point de départ pour porter un jugement sur les effets, les facteurs qui influent sur ces derniers et les perspectives sur les façons d'aborder les problèmes et de s'y attaquer. Mais, dans la plupart des cas, ce sont les *données probantes* locales qui permettent de se forger une opinion sur les décisions et les mesures à prendre. Dans le présent article, nous proposons cinq questions pouvant orienter la détermination et l'évaluation des données locales requises pour éclairer les décisions relatives aux propositions de politiques ou de programmes : 1. Quelles sont les données locales requises pour éclairer une décision relative aux propositions envisagées? 2. Comment repérer les données locales voulues? 3. Comment évaluer la qualité des données locales ? 4. Observe-t-on d'importantes variations dans la disponibilité, la qualité ou les résultats des données locales? 5. Comment intégrer les données locales à d'autres types d'information?

À PROPOS DES OUTILS DU PROJET SUPPORT

Le présent article fait partie d'une série de documents destinés aux personnes chargées *de prendre des décisions relativement aux politiques et aux programmes de santé et à celles qui les assistent, dans le but de les aider à s'assurer que leurs décisions sont bien éclairées par les meilleures données de recherche disponibles. L'introduction décrit plus en profondeur les outils du programme SUPPORT et les manières dont ils peuvent être utilisés [1]. Le glossaire de la série est joint à chaque article (voir le fichier complémentaire 1). Les résumés des études méthodiques préparés dans le cadre du projet SUPPORT peuvent être consultés à www.support-collaboration.org (en anglais). Des résumés en français, espagnol, portugais et chinois seront affichés sur ce site au cours de 2010 (www.support-collaboration.org/supporttool.htm). Toute rétroaction visant l'amélioration des outils abordés dans la série est la bienvenue et doit être envoyée à STP@nokc.no.*

SCÉNARIOS

Scénario 1 : Vous êtes un haut fonctionnaire chargé de présenter une proposition en vue d'une nouvelle réforme de la santé. Vous tenez à ce que la proposition indique clairement le nombre de personnes susceptibles de bénéficier de cette réforme, de même que les perspectives des groupes d'intervenants relativement à la nouvelle initiative.

Scénario 2 : Vous travaillez au ministère de la Santé et le ministre a décidé d'entreprendre une nouvelle réforme de la santé. Vous avez été chargé de rédiger un document d'information à l'appui de la réforme et vous devez trouver des renseignements sur la disponibilité des ressources pour mettre en œuvre les changements envisagés ainsi que sur les obstacles éventuels.

Scénario 3 : Vous travaillez au sein d'une unité autonome qui aide le ministère de la Santé à mettre à profit les données probantes aux fins de l'élaboration de politiques. On vous a demandé de rédiger un document d'information à l'appui d'une nouvelle réforme de la santé qui pourrait avoir une incidence sur l'accès aux soins. Vous devez trouver des renseignements sur l'accès aux soins des personnes âgées et des personnes à faible revenu du milieu sur lequel porte la réforme.

CONTEXTE

Aux responsables de politiques (scénario 1), le présent article propose un certain nombre de questions qu'ils pourraient demander à leur personnel d'envisager en ce qui a trait à la collecte et à l'utilisation de données probantes sur les situations locales pour éclairer les propositions de politiques ou de programmes en matière de santé.

Aux personnes qui les assistent (scénarios 2 et 3), il propose des questions susceptibles d'orienter la recherche et l'évaluation des données probantes émanant du milieu local en vue d'éclairer une décision sur les propositions de politiques ou de programmes et au moment d'intégrer ces données à l'élaboration des politiques en matière de santé.

Les propositions doivent toujours être éclairées par des données probantes sur les situations locales (ci-après appelées données locales) associées à d'autres types d'information. Les *données probantes issues de la recherche mondiale* – qui regroupent les meilleurs éléments d'information provenant des différentes régions du monde – constituent le point de départ de choix pour porter un jugement sur les effets, les facteurs qui influent sur ces derniers [2] et les perspectives sur les façons d'aborder les problèmes et de s'y attaquer. Mais, dans la plupart des cas, ce sont les *données probantes locales* qui permettent de se forger une opinion débouchant sur des décisions et les mesures à prendre.

On entend par données locales, les données susceptibles d'être tirées du milieu dans lequel une décision ou une mesure sera prise en faveur d'une politique ou d'un programme. Le terme « local », en l'occurrence, désigne le district, la région ou le pays, selon la nature de la proposition envisagée. De telles données peuvent renfermer de l'information sur des facteurs influant sur les effets d'une politique, (les *facteurs modificateurs*), à savoir les caractéristiques d'une région et de la population qui y vit ou y travaille, le besoin en matière de services (prévalence, risque de base ou situation de référence), les opinions et expériences des parties intéressées, les coûts, les traditions politiques, la capacité institutionnelle ainsi que la disponibilité des ressources, (le personnel, l'équipement et les médicaments, par exemple).

Les données locales peuvent provenir de sources diverses. Il peut s'agir de données courantes (p. ex., sur la prévalence des maladies, l'utilisation des services de santé ou le coût de ces derniers); les données d'enquête (p. ex., sur la situation des ménages, la santé et la démographie); et les données ponctuelles (p. ex., les essais cliniques menés à l'échelon local, les études portant sur les perspectives des consommateurs relativement à un problème de santé particulier et les analyses coût-efficacité). Toutefois, la plupart du temps, les données locales font l'objet d'évaluations informelles et le processus d'élaboration des politiques n'en tient nullement compte. Dans certains milieux, cette information peut être difficile à trouver ou de piètre qualité. Le présent article propose une approche méthodique du repérage, de l'évaluation et de l'intégration des données locales à l'élaboration des politiques.

Les données locales peuvent être utiles à plus d'un titre (objet du tableau 1). Ainsi, les responsables de politiques peuvent avoir besoin de données locales sur la prévalence ou l'ampleur d'un problème de santé de façon à adapter au contexte (et à rendre pertinentes) les données issues d'études méthodiques mondiales [3] (le tableau 2 présente une analyse de cette question replacée dans le contexte de la prise en charge

du paludisme en Tanzanie et au Brésil). Les données issues d'études mondiales, régionales ou nationales ne décrivent peut-être pas adéquatement une situation locale. Les données locales peuvent également servir à orienter l'établissement des priorités à l'appui de l'élaboration de politiques ou de programmes éclairés par les données probantes [4]. Il peut aussi être nécessaire de se fonder sur l'information relative aux mécanismes de prestation de soins, de gestion financière ou de gouvernance pour éclairer ces décisions. Les perspectives et expériences des parties intéressées, notamment des professionnels de la santé ou des consommateurs, à l'égard d'une proposition particulière constituent une autre forme de données locales à ne pas négliger [5,6] (voir , au tableau 3, des exemples de l'utilisation des données locales en Australie pour évaluer les besoins en matière de services médicaux et en Afrique du Sud au sujet du recours aux moustiquaires imprégnées d'insecticide). Enfin, l'information sur le coût local d'une proposition et la disponibilité des ressources est cruciale pour prendre des décisions relatives à la mise en œuvre et planifier la prestation d'un programme ou d'un service [7-9] (les tableaux 4 et 5 traitent de cette question en Afrique du Sud, au Chili et aux États-Unis.)

Les données locales peuvent éclairer l'élaboration des politiques à toutes les étapes du processus. Par exemple, elles peuvent placer une question au premier rang des préoccupations de l'État et contribuer ainsi à l'établissement des objectifs ou encore être mises à profit par diverses parties intéressées et différents groupes d'intérêt militant en faveur de propositions particulières. Ainsi, la Shack Dwellers Federation of Namibia offre son appui aux associations locales d'habitants des bidonvilles pour la collecte de données sur la situation socioéconomique de leurs membres et d'autres résidents ainsi que sur la disponibilité de services locaux essentiels. Cette information a servi à définir les besoins locaux et à permettre aux groupes locaux d'avoir voix au chapitre dans les débats sur les politiques officielles. Ceux-ci ont également recours aux données locales pour exercer des pressions auprès des fonctionnaires municipaux et des politiciens afin d'améliorer la qualité de la prestation de services dans leurs quartiers et la mise à disposition de terrains où construire des logements [10].

En plus d'éclairer directement les décisions relatives aux propositions, les données locales peuvent être utiles pour surveiller les effets d'un programme ou d'une politique au fil du temps afin de déterminer si les effets prévus continuent de se concrétiser [11] (le tableau 6 aborde cette question au regard du traitement antirétroviral en Afrique du Sud.) Si la collecte des données est faite régulièrement, l'analyse rétrospective est possible dans une certaine mesure, ce qui permet de dégager des éléments de comparaison pour l'évaluation des nouveaux programmes. Ces données mettent également en lumière les tendances des effets d'un programme au sein de petites entités géographiques comme le quartier et le district ainsi que les différences sur le plan de la mise en œuvre. Les responsables de politiques s'intéressent aussi aux effets d'un programme sur des groupes particuliers, tels que les populations vulnérables ou les groupes minoritaires. Les données locales servent alors à examiner si les ressources

d'un programme ont été réparties équitablement ou si le programme est mis en œuvre dans une optique d'équité (voir Mindell et coll., à titre d'exemple [12]).

Les responsables de politiques doivent agir avec circonspection lorsqu'ils se fondent uniquement sur les données locales pour évaluer les effets probables de propositions de politiques ou de programmes. En effet, les données locales sont sans doute plus directement pertinentes que des études menées ailleurs, mais elles peuvent aussi être moins fiables, les études locales pouvant comporter d'importantes limites. En outre, même les évaluations locales dignes de confiance peuvent être trompeuses en présence d'erreurs aléatoires. Tout jugement sur le bien-fondé d'une conclusion tirée d'un sous-ensemble d'évaluations pertinentes (qui, en l'occurrence, ont été effectuées localement) ou sur des données issues de la recherche mondiale (dont des études pertinentes menées dans d'autres milieux), seront plus adéquatement éclairées en tenant compte de *toutes* les évaluations pertinentes [2].

Si aucune étude méthodique n'est disponible et s'il est impossible d'en mener ou d'en commander une, on peut avoir recours aux seules données locales pour éclairer les décisions relatives aux propositions envisagées [13]. Les responsables de politiques doivent cependant être conscients des risques de ce choix, surtout si l'on prend en considération des évaluations locales de petite envergure (auquel cas les résultats sont imprécis) et comportant d'importantes limites (risque de biais). Toutefois, lorsqu'il arrive (bien que ce soit relativement rare) que les évaluations locales soient à la fois directement pertinentes et vastes [14], ces données sont idéales pour éclairer les décisions.

Comme pour toute autre type de données probantes, il y a lieu d'évaluer la fiabilité des données locales. Dans le présent article, nous proposons cinq questions pouvant orienter le repérage et l'évaluation des données locales requises pour éclairer les décisions relatives aux propositions retenues.

QUESTIONS À ENVISAGER

Les questions suivantes peuvent guider les responsables de politiques, entre autres, dans l'étude des propositions de politiques et de programmes et le repérage de données connexes (la figure 1 porte sur la relation entre ces questions).

1. Quelles sont les données locales requises pour éclairer une décision relative aux propositions envisagées?
2. Comment repérer les données locales voulues?
3. Comment évaluer la qualité des données locales ?
4. Observe-t-on d'importantes variations dans la disponibilité, la qualité ou les résultats des données locales?
5. Comment intégrer les données locales à d'autres types d'information?

1. Quelles sont les données locales requises pour éclairer une décision relative aux propositions envisagées?

Il peut être nécessaire de colliger tout un éventail de données locales pour éclairer une décision relative aux propositions envisagées (les tableaux 1 à 8 portent sur l'utilisation des données locales à divers stades du processus d'élaboration de politiques). Les données requises dépendent de la nature de la proposition ou de la question à l'étude, du contexte et de la disponibilité de différents types de données locales.

2. Comment repérer les données locales voulues?

Les données locales peuvent être extraites des systèmes d'information générale sur la santé, de grandes enquêtes ou d'études dont les résultats sont ventilés ou d'études particulières portant sur le repérage ou l'analyse de données locales. Nous abordons en détail chacune de ces sources dans les paragraphes qui suivent.

À l'instar du processus de localisation des données issues de la recherche mondiale sur les effets [15], les méthodes de repérage des données locales et les jugements quant à leur intégration et à leur évaluation doivent être systématiques (les processus systématiques et transparents permettent de s'assurer du repérage, de l'évaluation et de l'utilisation adéquats des travaux de recherche pertinents). Le tri sélectif des données locales afin de démontrer l'utilité d'une proposition particulière est à proscrire, car il peut entraîner l'omission ou l'oubli d'importantes données au cours du processus décisionnel. Ainsi, la seule inclusion d'estimations à grande échelle de l'importance d'un problème, comme la proportion d'enfants qui ne reçoivent pas tous les vaccins prévus, peut donner lieu à une compréhension fragmentaire d'un problème tel que la vaccination incomplète. Il peut s'ensuivre que des ressources limitées seront allouées à des interventions non essentielles, qui ne répondent pas aux besoins locaux ou qui dépassent l'ampleur des besoins. En outre, en ayant recours à ces estimations, les responsables de politiques pourraient allouer au programme de vaccination plus de ressources qu'il n'est nécessaire. De même, il pourrait être tout aussi mal avisé de se fonder uniquement sur les données relatives aux taux moyens d'immunisation dans un vaste segment de la population, car ces données peuvent occulter d'importantes inégalités dans la couverture vaccinale de secteurs ou de groupes particuliers.

Bien qu'un large éventail de sources de données locales puisse être disponible, la forme sous laquelle elles se présentent ne cadre pas toujours avec la question stratégique à l'étude. Ainsi, on peut disposer de données provenant d'une enquête sur l'accès des ménages à différentes installations sanitaires, comme les toilettes à chasse d'eau ou les latrines, mais ces données n'ont peut-être pas été analysées au niveau d'agrégation requis (par région ou district sanitaire, par exemple) et pourraient ne pas indiquer le degré de fonctionnalité des installations sanitaires. Il pourrait s'avérer nécessaire en ce cas d'entreprendre une analyse plus poussée des données disponibles ou de poser des hypothèses quant à leur applicabilité à une question stratégique particulière (nous abordons cet aspect plus en détail aux questions 4 et 5 ci-après).

Données locales extraites du système d'information générale sur la santé :

Les autorités sanitaires nationales, locales ou de district ou d'autres organismes du système de santé) recueillent souvent des données courantes sur un grand nombre de dossiers. Par exemple [16]:

- *Les facteurs de risque* comme la nutrition et la pression artérielle
- *La mortalité et la charge de morbidité*, c'est-à-dire les résultats pour la santé, comme la mortalité infantile, les effets du traitement antituberculeux, les décès péri-opératoires et la déclaration de maladies infectieuses et de cancers
- *La couverture des services de santé* :
  - Couverture pour les interventions cliniques ou des services tels que les taux de vaccination des enfants ou de dépistage du cancer du col utérin
  - Information sur l'utilisation des services de santé, notamment la durée des séjours à l'hôpital, le nombre de consultations de patients externes pour des affections ou maladies particulières ainsi que l'administration de médicaments d'ordonnance
  - Enquêtes de routine sur la satisfaction des patients à l'égard des soins.
- *Les ressources des systèmes de santé* :
  - Dépenses des services de santé selon divers centres de coûts et programmes.
  - Données sur les ressources humaines telles que l'effectif et les catégories du personnel de différents établissements et programmes, les programmes de perfectionnement professionnel et l'absentéisme
  - Données sur le rendement clinique, notamment au chapitre des taux d'infections post-opératoires et du temps d'attente pour la prise en charge des personnes ayant subi un infarctus du myocarde
  - Lignes directrices relatives à la prestation des soins
  - Respect des lignes directrices relatives à la prestation des soins
- *Les inégalités sur le plan des soins et des résultats pour la santé*

Il est parfois possible de ventiler ces données par groupe, tel que le sexe ou l'âge ou par zone locale (quartier ou petite ville, par exemple [2]). Cependant, si les données des systèmes d'information générale sur la santé n'ont pas fait l'objet d'analyses systématiques, ce qui est souvent le cas, il faudra consacrer à ce type d'analyse des ressources considérables.

Les services d'information sanitaire des ministères de la Santé, les instituts nationaux de la statistique et les autorités sanitaires locales constituent un bon point de départ pour le repérage des données locales courantes. De plus en plus, ces organismes publient sur Internet une liste des données recueillies et analysées. Nombre d'entre eux produisent aussi régulièrement des résumés d'études statistiques. Par exemple, le ministère de la Santé du Cap en Afrique du Sud présente dans son site Web de l'information sur quelques indicateurs de la santé, ventilée par sous-district, notamment le nombre de naissances vivantes, le nombre de décès de nourrissons, le

taux de mortalité infantile, le nombre de patients atteints de tuberculose pris en charge et les effets des traitements (voir www.capetown.gov.za/en/cityhealth/Pages/CityHealth.aspx). Au Royaume-Uni, l'Association of Public Health Observatories fournit également des données sur les principaux indicateurs de santé utilisés dans chacune des autorités sanitaires locales du pays (voir www.apho.org.uk/default.aspx?QN=P_HEALTH_PROFILES). Les établissements de recherche locaux, les organisations non gouvernementales (ONG) du secteur de la santé ou les services des organismes bilatéraux ou multilatéraux comme les bureaux régionaux de l'OMS, sont aussi des sources de recommandations intéressantes sur les données locales courantes. Certaines bases de données commerciales renferment parfois des données locales utiles, notamment sur le prix des médicaments, leur accessibilité et le recours à d'autres technologies. De façon générale, les autorités sanitaires locales tiennent à jour un répertoire des sources locales de données courantes. Les responsables de politiques pourraient juger utile d'en prendre connaissance.

Données tirées de vastes enquêtes ou études pouvant être ventilées à l'échelon niveau local

Les vastes enquêtes ou études telles que les recensements nationaux, les sondages régionaux sur l'accès aux installations essentielles ainsi que les enquêtes nationales sur la population et la santé sont aussi d'importantes sources de données. Dans certains cas, il est possible de ventiler ces données à l'échelle provinciale ou municipale si ce n'est déjà fait. Ainsi, sur le site Neighbourhood Statistics de l'Office for National statistics du Royaume-Uni (les internautes peuvent trouver des statistiques régionales à partir du nom ou d'un code postal de l'endroit en question voir www.statistics.gov.uk/neighbourhood). Les sujets traités sont nombreux : accès aux services, criminalité et sécurité, état général de santé ou grossesses précoces, par exemple. De même, le site Web de Statistics South Africa (le Bureau de la statistique d'Afrique du Sud) contient une foule de données ventilées à l'échelle provinciale, qu'il s'agisse de renseignements tirés d'une enquête nationale sur les ménages, de la couverture d'assurance maladie ou des consultations des services de santé (voir mapserver2.statssa.gov.ca).

Si l'analyse à l'échelon local voulu n'est pas effectuée périodiquement, la ventilation par zone locale est quand même faisable pourvu que les données soient réparties par région géographique. L'organisme qui a effectué l'enquête ou qui archive ces données sera sans doute en mesure d'indiquer s'il est possible de procéder à une ventilation plus poussée des données locales. Le processus d'analyse approfondie étant complexe, il est généralement recommandé d'obtenir un soutien statistique. Quant aux données sur la santé parfois considérées comme étant de nature délicate, telles que le recours aux traitements d'infections transmissibles sexuellement et du VIH/sida, la ventilation à l'échelon local peut être problématique si les organismes détenteurs de ces données sont tenus de veiller à ce que l'identité des personnes en cause ne puisse être connue grâce à l'information rendue publique.

Études portant sur le repérage ou l'analyse de données locales

Un grand nombre de travaux de recherche qui mettent à profit un large éventail de méthodes de collecte et d'analyse recueillent, étudient et décrivent des données portant particulièrement sur une zone locale, par exemple une province ou une ville. La recherche documentaire peut se faire de diverses manières :

- Par la consultation (idéalement avec le concours d'un spécialiste de l'information) des bases de données mondiales sur les comptes rendus de recherche publiés, telles que PubMed, la Bibliothèque Cochrane et les bases de données régionales de l'OMS (p. ex. [LILACS – Literatura Latinoamericana y del Caribe en Ciencias de la Salud), à l'aide de mots-clés géographiques comme « Caracas » ou « Buenos Aires ». PubMed comprend des filtres, c'est-à-dire des stratégies de recherche validées, qui permettent de trouver des études dans les bases de données administratives, des enquêtes communautaires et des études qualitatives, lesquelles renseignent sur les divers modes d'utilisation ainsi que sur les perspectives et expériences des parties intéressées, par exemple (www.nlm.nih.gov/nichsr/hedges/search.html)
- Par la consultation (idéalement avec le concours d'un spécialiste de l'information) de la littérature grise (ouvrages non publiés), à l'aide de moteurs de recherche comme Google Scholar, la bibliothèque et réseaux d'information à l'appui des connaissances de l'OMS (http://dosei.who.int/uhtbin/cgisirsi/UXTIkJXUfP/65650012/111/FRENCH) et OpenSIGLE, le système d'information sur la littérature grise en Europe (http://opensigle.inist.fr). Les rapports de nombreuses études locales, telles que les recherches opérationnelles sur les services de santé, sont publiés sur le Web, mais ne le sont pas toujours dans des revues scientifiques. La littérature grise constitue par conséquent une bonne source de données de ce genre
- Par la communication avec les chercheurs des universités, des instituts ou réseaux de recherche et des établissements de santé locaux pour obtenir de l'information pertinente, notamment des rapports d'étude non publiés
- Par la communication avec les observatoires de la santé et la consultation des ressources d'établissements comme l'Observatoire européen des systèmes et des politiques de santé (www.euro.who.int/observatory?language=French), l'International Observatory on Mental Health Systems (www.cimh.unimelb.edu.au/iomhs) ou l'Africa Health Workforce Observatory (www.afro.who.int/hrh-observatory)

3. Comment évaluer la qualité des données locales disponibles?

Comme pour tout autre type de données, il faut évaluer la *qualité* des données locales. L'interprétation de données de piètre qualité peut être difficile et donner lieu à des conclusions erronées. Aussi est-il souhaitable d'envisager les données locales en faisant la distinction entre les *données* (c.-à-d. le produit brut de mesures ou d'observations) et l'*information* proprement dite (les données structurées et analysées par rapport à une

question ou un enjeu particuliers, étant dès lors plus utiles à la prise de décisions [17].) Les *données* locales peuvent donc poser problème en raison de la manière dont la mesure a été effectuée, mais aussi à cause du *mode* de conversion de ces données en information (dans le cadre de l'analyse).

Un certain nombre de facteurs peuvent nuire à la qualité des données locales courantes. Par exemple, la formation des travailleurs de la santé qui recueillent et saisissent les données peut être inadéquate. De même, à défaut d'obtenir une rétroaction en temps opportun, l'utilité des données pour éclairer la prestation de services peut leur échapper. En milieu clinique ou hospitalier, la saisie de données peut également entrer en concurrence avec un grand nombre d'autres tâches, si bien que le contrôle centralisé de la qualité est parfois insuffisant [18]. Les problèmes liés à la qualité des données peuvent être difficiles à corriger une fois la collecte terminée. En revanche, il est plus aisé de corriger les lacunes de l'information en reprenant complètement l'analyse. Idéalement, les systèmes de collecte de données locales devaient être conçus pour fournir une rétroaction utile et en temps opportun à ceux qui en sont responsables.

La majorité des données probantes locales utilisées pour éclairer les décisions relatives aux propositions envisagées sont de nature *descriptive* (elles consistent en de simples résumés de l'échantillon et en un énoncé des mesures ou des résultats) plutôt que *comparative* (c.-à-d. fondées sur la comparaison d'un ensemble de données à un autre, p. ex., par région ou facteur chronologique). Certaines font exception toutefois, notamment les données sur les inégalités qui s'appuient sur des comparaisons.

Dans la plupart des cas, la nature descriptive des données locales influe sur l'évaluation de leur qualité. Pour ce qui est des études comparatives, l'évaluation de la qualité porte essentiellement sur le risque de biais (c.-à-d. le risque d'une erreur systématique ou de déviation de la vérité, dans les résultats ou les inférences [19]). Il importe, par ailleurs, que l'évaluation de la qualité des données locales repose notamment sur des questions essentielles, dont les suivantes [11] (le tableau 9 présente ces questions en résumé).

- *Les données sont-elles représentatives?* Il s'agit de déterminer si les données brossent un tableau exact de l'ensemble de la population à laquelle elles se rapportent ou pour laquelle les conclusions ont été généralisées. Cette question comporte plusieurs volets. D'abord, la source des données est-elle clairement définie? Ensuite, si les données probantes proviennent d'un échantillon de la population à l'étude, la technique d'échantillonnage est-elle explicitement décrite et la méthode utilisée est-elle pertinente? Enfin, a-t-on décrit les processus d'inférence ou de généralisation à l'ensemble de la population?

- *Les données sont-elles exactes*? Cette question vise à déterminer si les données disponibles correspondent ou sont susceptibles de correspondre à la valeur réelle du résultat mesuré. L'utilisateur peut vérifier si les mécanismes de collecte des données ont été explicitement décrits en se posant les questions suivantes : Qui a recueilli les

données et les personnes responsables de la collecte étaient-elles adéquatement formées et aidées dans cette tâche? Quels outils a-t-on utilisés? Quand les données ont-elles été recueillies? A-t-on procédé au contrôle de la qualité? Comment l'analyse a-t-elle été effectuée (les méthodes d'analyse ont-elles été clairement expliquées)? A-t-on fait état de limites inhérentes aux données?

- *A-t-on rendu compte des résultats pertinents?* Il s'agit ici de déterminer si les mesures dont il est fait état dans les données (comme les effets des traitements ou l'évaluation de l'utilisation des services de santé) cadrent avec la question examinée. L'utilisateur pourra ainsi établir si le ou les résultats sont clairement décrits, s'ils sont fiables et s'ils permettent de procéder à une évaluation éclairée du problème de santé. Si les responsables de politiques se penchent, par exemple, sur les mesures visant à améliorer la qualité des soins des personnes atteintes de tuberculose, les comptes rendus réguliers des effets du traitement antituberculeux peuvent être d'une grande utilité, car, selon toute vraisemblance, la fin du traitement antituberculeux sera associé à la qualité des soins reçus par le patient

4. Observe-t-on d'importantes variations dans la disponibilité, la qualité ou les résultats des données locales?

Lors de l'évaluation et de l'utilisation des données locales, il importe de connaître les variations dans la disponibilité, la qualité ou les résultats comme nous en faisons état ci-dessous

Disponibilité : Il existe toujours d'importantes variations quant à la portée et au niveau des données locales disponibles entre les régions géographiques, les provinces ou les pays, ou les groupes de population. Souvent, cet écart tient simplement à la différence des politiques ou des capacités des autorités sanitaires et d'autres organismes des provinces ou pays. Dans certains cas, toutefois, les variations dans la disponibilité des données locales entre les groupes ou les régions peuvent témoigner d'autres inégalités sous-jacentes. Il peut s'agir de la difficulté d'accès aux établissements de santé pour certains groupes ou de l'incapacité d'inclure dans les enquêtes des groupes « difficiles à joindre » comme les populations migrantes, les personnes parlant d'autres langues ou celles qui vivent dans des régions éloignées ou mal desservies. En outre, les membres de groupes stigmatisés en raison de leur origine ethnique ou de leur orientation sexuelle, par exemple, ou parce qu'ils sont considérés comme des migrants illégaux, peuvent hésiter à déclarer qu'ils appartiennent à ces groupes aux fins de la collecte de données [20,21]. Les données locales disponibles relativement à ces groupes peuvent donc être rares, rendant problématique la collecte de ce type de données. Les décideurs qui utilisent des données locales doivent s'informer des motifs de ces variations dans la disponibilité des données et en tenir compte dans le processus décisionnel.

La disponibilité peut être limitée à d'autres égards. D'abord, les données proviennent parfois d'une seule et même source, d'où la difficulté de recouper l'information et de

contrevérifier sa fiabilité. Ensuite, l'information peut être disponible pour une vaste région incluant un secteur d'intérêt stratégique, mais sous une forme qui ne permet pas d'extraire des renseignements sur la zone locale de l'ensemble des données. En troisième lieu, les responsables de politiques peuvent avoir accès à des données rigoureuses sur une région avoisinante pour devoir par la suite évaluer dans quelle mesure il leur sera possible de les généraliser au domaine d'intérêt. Enfin, les données locales ne sont parfois disponibles que pour un indicateur évaluant une question de santé connexe. En Colombie, par exemple, les responsables de politiques avaient besoin de données sur le nombre d'hospitalisations pour la méningite, mais cette information ne faisait pas partie des données courantes disponibles. Toutefois, le système d'information WHOSIS de l'OMS (http://apps.who.int/whosis/database/mort/table1.cfm) précise le nombre de décès liés la méningite dans ce pays. tout comme la bibliothèque scientifique en ligne SciELO Brazil (voir www.scielo.br/pdf/rsap/v8s1/v8s1a04.pdf). Grâce à ces deux ensembles de données, l'estimation du nombre total de cas de méningite en Colombie est désormais possible.

Qualité et résultats : La qualité des données locales peut varier selon leur source et différer de celle d'autres types de données utilisées pour éclairer la prise de décisions. Par exemple, une étude des données courantes sur le paludisme au Mozambique a comparé les dossiers papier du district sur les hospitalisations et les décès parmi les adultes impaludés aux données numériques colligées à l'échelle provinciale. D'importants écarts sont apparus entre ces sources de données (une différence de 62 p. 100 pour le nombre de cas hospitalisés et de 48 p. 100 pour le nombre de décès). Les auteurs ont émis l'hypothèse que ces écarts seraient attribuables à des erreurs dans la saisie des données par les instances provinciales [22]. Il est clair qu'il y a lieu de prendre expressément en compte des différences de cet ordre lors du processus décisionnel.

Les variations dans les résultats des différentes sources de données locales sur une question de santé particulière peuvent prendre diverses formes, notamment :

- Des différences en ce qui trait à la définition et à l'évaluation du problème d'une source à une autre
- Des différences entre les personnes, les groupes ou les organismes auprès desquels les données des différentes sources ont été recueillies
- Des différences dans les comparateurs utilisés
- Des différences (le cas échéant) dans les interventions
- Des différences entre les sources dans les méthodes de collecte et d'analyse des données

Lorsqu'ils tiennent compte de variations de ce genre, les utilisateurs de ces données doivent se poser les questions suivantes :

- L'écart risque-t-il d'avoir une incidence considérable dans une perspective clinique ou d'élaboration de politiques?

- Si la variation est importante, les sources des données peuvent-elles en donner une explication plausible, ou peut-on avancer une hypothèse raisonnable pour l'expliquer (différences dans le recrutement, la mesure, l'analyse, par exemple)?
- Existe-t-il d'autres sources d'information auxquelles les données locales pourraient être comparées?

Les utilisateurs de données devraient documenter toutes les décisions qu'ils prennent quant à l'interprétation des données probantes et prendre bonne note de toutes les incertitudes, comme nous l'indiquons ci-après.

5. Comment intégrer les données locales à d'autres types d'information?

La prise de décisions stratégiques exige une combinaison de *données issues de la recherche mondiale* (les meilleures données disponibles de toutes les régions du monde) – extraites, idéalement, d'études méthodiques – et de divers types de *données locales*, hypothèses et jugements. Lorsque les données locales sont au cœur d'une décision stratégique (c.-à-d. qu'elles pourraient peser sur la décision dans un sens ou dans l'autre), il importe de :

- Décrire la méthode utilisée pour *repérer* les données locales. Idéalement, le repérage fera appel à un processus systématique
- Décrire la méthode utilisée pour *évaluer* les données locales. Comme pour le repérage des données, il est recommandé d'avoir recours à un processus d'évaluation systématique. S'il s'avère nécessaire de simplifier, d'émettre des hypothèses ou de s'en remettre à des observations informelles, la transparence à cet égard est de rigueur
- Décrire clairement quelle sont les données locales utilisées et d'où elles proviennent, en précisant tout détail relatif aux groupes ou aux collectivités auxquels elles se rapportent. Dans la mesure du possible, il faut citer les documents et toute autre source de données et en fournir l'accès à quiconque participe au processus décisionnel
- Faire état de toutes les lacunes ou incertitudes importantes relevées dans les données en raison du manque d'information locale ou d'une information de piètre qualité. Ainsi, une étude australienne sur l'utilisation des données disponibles selon le registre des vaccinations des enfants (australian childhood immunization register) révèle que ce registre ne permet pas d'établir avec exactitude les taux de vaccination ni les résultats des programmes de vaccination dans certaines populations, comme les groupes autochtones isolés [13]. Des incertitudes similaires ont été signalées dans les prfi [23,24]. Les variations peuvent aussi tenir aux conclusions contradictoires de divers ensembles de données locales. Par exemple, les taux de mortalité en milieu hospitalier, les taux de complications ou la durée du séjour aux soins intensifs sont des paramètres qui peuvent tous être utilisés pour évaluer la qualité des soins chirurgicaux. Selon certaines études, la corrélation entre ces différents indicateurs est faible [18,25,26]. Il peut donc être difficile de

déterminer quel ensemble de données rend le mieux compte de la qualité « réelle » des services chirurgicaux d'un hôpital ou d'une région et, partant, quelles données il convient de mettre à profit pour éclairer l'élaboration de politiques. L'applicabilité des données locales à des sous-groupes d'une population donnée peut aussi être incertaine. Par exemple, des données locales sur les taux de grossesse chez les adolescentes peuvent être disponibles pour la population en général mais non par sous-groupe de population (p. Ex., selon l'origine ethnique ou la langue)

- Il importe enfin de repérer et d'analyser toute différence entre les conclusions dégagées des *données issues de la recherche mondiale* et celles qui sont tirées des *données locales*. Par exemple, les données issues de la recherche mondiale portent à croire que les travailleurs de la santé non professionnels peuvent effectivement améliorer le taux de vaccination chez les enfants [27]. Toutefois, les données locales tendraient à prouver le contraire si la collectivité est convaincue que les travailleurs non professionnels n'ont pas les qualifications nécessaires pour donner des consignes sanitaires. En ce cas, la promotion du programme à l'échelon local serait moins efficace. De telles données locales pourraient faire fléchir la confiance (c.-à-d. Créer plus d'incertitude) dans les données issues de la recherche mondiale laissant entendre que les travailleurs de la santé non professionnels contribuent à l'augmentation du taux de vaccination, même si l'estimation de l'étude mondiale quant à l'efficacité des travailleurs était toujours considérée comme la plus valable. Il faut aussi agir avec circonspection lorsqu'on transpose dans une province ou un pays particulier des données économiques provenant de milieux différents, car les coûts relatifs de certaines données peuvent varier considérablement. Ainsi, le coût des ressources humaines varie généralement à l'échelon local, mais celui des produits pharmaceutiques est comparable d'un milieu à un autre

Une bonne connaissance du contexte local et de ses réalités est sans contredit un atout pour l'interprétation tant des données locales que des données issues de la recherche mondiale [28]. Il faut surtout prendre en considération les éléments suivants :
le contexte matériel (les établissements de santé, les chaînes d'approvisionnement, les systèmes bancaires, par exemple), les ressources humaines, les connaissances (notamment les capacités de mise en œuvre des politiques ou des interventions), le contexte socioculturel (y compris des questions comme les croyances, les valeurs, la corruption, etc.) et le contexte politique. Entre autres outils, la cartographie politique aidera à mieux comprendre le contexte politique [29,30].

L'évaluation rapide est une autre approche qui permet de réunir toutes les données disponibles à l'échelon local et à l'échelle mondiale en vue de s'attaquer à une question stratégique particulière. Cette méthode a été utilisée en Géorgie et au Kirghizistan afin de regrouper les données sur la gestion des soins aux diabétiques [31,32]. Les données locales, ainsi que l'évaluation de leur fiabilité, peuvent également être intégrées aux précis politiques et à une foule d'autres documents qui servent à éclairer l'élaboration de politiques. Nous abordons plus en détail le recours aux précis politiques dans l'article 13 de la présente série [33].

CONCLUSION

Les données locales peuvent éclairer l'élaboration de politiques à toutes les étapes du processus, notamment en influant sur les objectifs stratégiques par leur incidence sur les propositions de programmes et la surveillance de leur viabilité (le tableau 10 présente des exemples de données locales éventuellement pertinentes à certaines questions stratégiques). Ces données sont généralement issues de systèmes d'information courants sur la santé, d'enquêtes ou d'études dont les résultats peuvent être ventilés ou d'études dont les données ont été recueillies ou analysées à l'échelon local. Tant les données requises que les données disponibles seront fonction de la nature de la question envisagée et du contexte.

Dans divers milieux, des mesures devront être prises pour améliorer la qualité et l'utilisation des données sur les situations locales. Il s'agira, par exemple, de motiver les responsables de la collecte de données en s'assurant que cette information leur est utile et qu'ils reçoivent une rétroaction en temps opportun. Il faudra aussi veiller à ce que les responsables de politiques et les personnes qui les assistent connaissent les sources des données sur les situations locales. Comme pour tout autre type de données, il faut évaluer la qualité des données locales. Les responsables de politiques doivent agir avec circonspection lorsqu'ils se fondent uniquement sur les données locales pour évaluer les effets probables de propositions de politiques ou de programmes. Les données locales sont sans doute plus directement pertinentes que les études menées ailleurs, mais elles peuvent aussi être moins fiables, les études locales pouvant comporter d'importantes limites.

RESSOURCES

Documents utiles et lecture complémentaire

OMS, 2009. Statistiques sanitaires mondiales, Indicator compendium (version provisoire), Genève, Organisation mondiale de la santé.
www.who.int/whosis/indicators/WHS09_IndicatorCompendium_20090521.pdf

Guide sommaire des données locales et boîte à outils sur la collecte et l'analyse des données locales préparés par le réseau britannique Creating Excellence.
www.creatingexcellence.org.uk/regeneration-renewal-news262.html

Brochure sur l'utilisation des données locales à l'intention des gestionnaires de services, des planificateurs et des Health Service Commissioners commandée par le Department for Education and Skills du Royaume-Uni. (Using local evidence : www.dcsf.gov.uk/everychildmatters/_download/?id=5728)

Sites Web

Système d'information statistique de l'OMS (WHOSIS) : www.who.int/whosis/fr/index.html – Base de données interactive qui rassemble les principales statistiques sanitaires des 193 États membres de l'OMS. Comprend plus d'une centaine d'indicateurs de la santé accessibles par la méthode de recherche rapide, par catégorie ou selon des critères définis par l'utilisateur

Index Medicus Africain : http://indexmedicus.afro.who.int/ – Index international en libre accès de la documentation sur la santé publiée en Afrique ou se rapportant à ce continent. Produit par l'OMS en collaboration avec l'Association pour l'information et les Bibliothèques de santé en Afrique

La Bibliothèque Cochrane : www.thecochranelibrary.com/view/0/index.html – Renferme des données éminemment fiables provenant de la Collaboration Cochrane, d'autres études méthodiques et d'essais cliniques indépendants susceptibles d'éclairer la prise de décisions en santé. Les revues systématiques de Cochrane, qui présentent les résultats regroupés des meilleures études de recherche médicale du monde, sont considérées comme l'étalon-or en matière de services de santé fondés sur les données probantes

PubMed : www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed – Base de données contenant plus de 19 millions de citations d'articles biomédicaux puisés dans une large sélection de revues scientifiques indexées et offertes en libre accès

Health Metrics Network : www.who.int/healthmetrics/en – Partenariat mondial visant à renforcer le système d'information sur la santé dont le site Web renferme un éventail d'outils et de renseignements à l'appui du système d'information sur la santé

Demographic and health survey data : www.measuredhs.com – Programme d'enquête démographique et sanitaire (DHS) qui recueille, analyse et diffuse des données sur la population, la santé, le VIH et la nutrition. Le site Web fournit en libre accès une vaste gamme de données tirées de plus de 200 enquêtes menées dans plus de 75 pays

CONFLIT D'INTÉRÊTS

Les auteurs déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêts.

CONTRIBUTIONS DE CHAQUE AUTEUR

SL a rédigé l'ébauche initiale du présent article; ADO, JNL, AF, SGM et SMB ont contribué à ce travail en plus de réviser le document.

REMERCIEMENTS

L'introduction de la présente série comprend nos remerciements aux bailleurs de fonds et aux personnes qui y ont contribué. Nous tenons toutefois à exprimer notre reconnaissance particulière à Xavier Bosch-Capblanch pour ses commentaires avisés sur une version antérieure du présent article.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Lavis JN, Oxman AD, Lewin S, Fretheim A: **SUPPORT Tools for evidence-informed health Policymaking (STP). Introduction.** *Health Res Policy Syst* 2009, **7 (Suppl 1:I1)**.

2. Oxman AD, Lavis JN, Lewin S, Fretheim A: **SUPPORT Tools for evidence-informed health Policymaking (STP). 1. What is evidence-informed policymaking.** *Health Res Policy Syst* 2009, **7 (Suppl 1:S1)**.

3. McLaren L, Ghali LM, Lorenzetti D, Rock M: **Out of context? Translating evidence from the North Karelia project over place and time.** *Health Educ Res* 2007, **22:**414-24.

4. Lavis JN, Oxman AD, Lewin S, Fretheim A: **SUPPORT Tools for evidence-informed health Policymaking (STP). 3. Setting priorities for supporting evidence-informed policymaking.** *Health Res Policy Syst* 2009, **7 (Suppl 1:S3)**.

5. Crawford MJ, Rutter D, Manley C, Weaver T, Bhui K, Fulop N, et al: **Systematic review of involving patients in the planning and development of health care.** *BMJ* 2002, **325:**1263.

6. Meads GD, Griffiths FE, Goode SD, Iwami M: **Lessons from local engagement in Latin American health systems.** *Health Expect* 2007, **10:**407-18.

7. Brunetti M, Oxman A, Pregno S, Lord J, Shemilt I, Vale L, et al: **GRADE guidelines: 10. Special challenges – resource use**. J Clin Epidemiol . 2010. In Press

8. Hoffmann C, Stoykova BA, Nixon J, Glanville JM, Misso K, Drummond MF: **Do health-care decision makers find economic evaluations useful? The findings of focus group research in UK health authorities.** *Value Health* 2002, **5:**71-8.

9. Oxman AD, Lavis JN, Lewin S, Fretheim A: **SUPPORT Tools for evidence-informed health Policymaking (STP). 10. Taking equity into consideration when assessing the findings of a systematic review.** *Health Res Policy Syst* 2009, **7 (Suppl 1:S10)**.

10. UN Habitat: *Partnership between shack dwellers and a local NGO housing lobby group, Windhoek, Namibia*. UN Habitat and the Together Foundation: Best Practices Database. 2002.

11. The South West Centre for Sustainable Communities: *Local evidence guide. A guide to finding local data and statistics in the South West.* [www.creatingexcellence.org.uk/ceimages/CE_LocalEvidenceGuide.pdf]. Creating: Excellence. 2008.

12. Mindell J, Klodawski E, Fitzpatrick J: **Using routine data to measure ethnic differentials in access to coronary revascularization.** *J Public Health* 2008, **30:**45-53.

13. Morrato EH, Elias M, Gericke CA: **Using population-based routine data for evidence-based health policy decisions: lessons from three examples of setting and evaluating national health policy in Australia, the UK and the USA.** *J Public Health* 2007, **29:**463-71.

14. Fretheim A, Oxman AD, Lavis JN, Lewin S: **SUPPORT Tools for evidence-informed health Policymaking (STP). 18. Planning monitoring and evaluation of policies.** *Health Res Policy Syst* 2009, **7 (Suppl 1:S18)**.

15. Lavis JN, Oxman AD, Grimshaw J, Johansen M, Boyko JA, Lewin S *et al.*: **SUPPORT Tools for evidence-informed health Policymaking (STP). 7. Finding systematic reviews.** *Health Res Policy Syst* 2009, **7 (Suppl 1:S7)**.

16. World Health Organization (WHO): *World Health Statistics. Indicator compendium (Interim version)*. Geneva, World Health Organisation. 2009.

17. Ackoff RL: **From data to wisdom.** *Journal of Applied Systems Analysis* 1989, **15:**3-9.

18. Powell AE, Davies HT, Thomson RG: **Using routine comparative data to assess the quality of health care: understanding and avoiding common pitfalls.** *Qual Saf Health Care* 2003, **12:**122-8.

19. Higgins JPT, Green S: *Cochrane Handbook for Systematic Reviews of Interventions Version 5.0.1 [updated September 2008]*. The Cochrane Collaboration; 2008.

20. Hajioff S, McKee M: **The health of the Roma people: a review of the published literature.** *J Epidemiol Community Health* 2000, **54:**864-9.

21. Meyer IH: **Why lesbian, gay, bisexual, and transgender public health?** *Am J Public Health* 2001, **91:**856-9.

22. Chilundo B, Sundby J, Aanestad M: **Analysing the quality of routine malaria data in Mozambique.** *Malar J* 2004, **3:**3.

23. Bosch-Capblanch X, Ronveaux O, Doyle V, Remedios V, Bchir A: **Accuracy and quality of immunization information systems in forty-one low income countries.** *Trop Med Int Health* 2009, **14:**2-10.

24. Lim SS, Stein DB, Charrow A, Murray CJ: **Tracking progress towards universal childhood immunisation and the impact of global initiatives: a systematic analysis of three-dose diphtheria, tetanus, and pertussis immunisation coverage.** *Lancet* 2008, **372:**2031-46.

25. Hartz AJ, Kuhn EM: **Comparing hospitals that perform coronary artery bypass surgery: the effect of outcome measures and data sources.** *Am J Public Health* 1994, **84:**1609-14.

26. Iezzoni LI: **Using risk-adjusted outcomes to assess clinical practice: an overview of issues pertaining to risk adjustment.** *Ann Thorac Surg* 1994, **58:**1822-6.

27. Lewin SA, Dick J, Pond P, Zwarenstein M, Aja G, van Wyk B, et al: **Lay health workers in primary and community health care.** *Cochrane Database Syst Rev* 2005, **1:**CD004015.

28. Lavis JN, Oxman AD, Souza NM, Lewin S, Gruen RL, Fretheim A: **SUPPORT Tools for evidence-informed health Policymaking (STP). 9. Assessing the applicability of the findings of a systematic review.** *Health Res Policy Syst* 2009, **7 (Suppl 1:S9)**.

29. Hawkes S, Miller S, Reichenbach L, Nayyar A, Buses K: **Antenatal syphilis control: people, programmes, policies and politics.** *Bull World Health Organ* 2004, **82:**417-23.

30. Reich M: *Political mapping of health policy: a guide for managing the political dimension of health policy*. Boston: Harvard School of Public Health; 1994.

31. Balabanova D, McKee M, Koroleva N, Chikovani I, Goguadze K, Kobaladze T, et al: **Navigating the health system: diabetes care in Georgia.** *Health Policy Plan* 2009, **24:** 46-54.

32. Hopkinson B, Balabanova D, McKee M, Kutzin J: **The human perspective on health care reform: coping with diabetes in Kyrgyzstan.** *Int J Health Plann Manage* 2004, **19:**43-61.

33. Lavis JN, Permanand G, Oxman AD, Lewin S, Fretheim A: **SUPPORT Tools for evidence-informed health Policymaking (STP). 13. Preparing and using policy briefs to support evidence-informed policymaking.** *Health Res Policy Syst* 2009, **7 (Suppl 1:S13)**.

34. Lavis JN, Wilson M, Oxman AD, Lewin S, Fretheim A: **SUPPORT Tools for evidence-informed health Policymaking (STP). 4. Using research evidence to clarify a problem.** *Health Res Policy Syst* 2009, **7 (Suppl 1:S4)**.

35. Mubyazi GM, Gonzalez-Block MA: **Research influence on antimalarial drug policy change in Tanzania: case study of replacing chloroquine with sulfadoxine-pyrimethamine as the first-line drug.** *Malar J* 2005, **4:**51.

36. Pan American Health Organization (PAHO): *Informe Regional de SIREVA II: datos por país y por grupos de edad sobre las características de los aislamientos de Streptococcus pneumoniae, Haemophilus influenzae y Neisseria meningitidis en procesos invasores, 2000-2005.* Washington, DC, Pan American Health Organization. 2007.

37. Consumers' Health Forum of Australia: *Consumers' Expectations of General Practice in Australia*. Deakin, Consumer's Health Forum. 1999.

38. Cliff J, Lewin S, Woelk G, Fernandes B, Sharp B, Daniels K, et al: **Policy development in malaria vector management in Mozambique, South Africa and Zimbabwe.** *Health Policy and Planning* 2009, **Submitted**.

39. Mnzava AEP, Ntuli MV, Sharp B: **House replastering as a reason to shift from DDT spraying to synthetic pyrethroids.** *South African Medical Journal (Public Health)* 1998, **88:**1024-8.

40. Dick J, Henchie S: **A cost analysis of the tuberculosis control programme in Elsies River, Cape Town.** *S Afr Med J* 1998, **88:**380-3.

41. Keating KM, Brewer NT, Gottlieb SL, Liddon N, Ludema C, Smith JS: **Potential barriers to HPV vaccine provision among medical practices in an area with high rates of cervical cancer.** *J Adolesc Health* 2008, **43:**S61-7.

42. Ndlovu N, Daswa R: *Monitoring AIDS Treatment Rollout in South Africa: Lessons from the Joint Civil Society Monitoring Forum (JCSMF)*. Budget Brief No. 161. 2006.

43. Giles-Corti B, Donovan RJ: **The relative influence of individual, social and physical environment determinants of physical activity.** *Soc Sci Med* 2002, **54:**1793-812.

44. Lavis JN, Boyko J: *Evidence Brief: Improving Access to Primary Healthcare in Canada*. Hamilton, Canada, McMaster Health Forum. 2009.

Figure 1. Repérage et utilisation des données probantes sur les situations locales en vue d'éclairer la prise de décisions en matière de politique ou de programme

Tableau 1. Utilisation des données locales en vue d'éclairer les décisions

Les données locales peuvent être mises à profit aux fins suivantes :

- Evaluer l'ampleur du problème ou de l'enjeu que doit résoudre la politique envisagée
- Découvrir les causes probables du problème [34]
- Adapter au contexte (et rendre pertinentes) les données issues d'études méthodiques mondiales sur les effets d'interventions (p. Ex., en fournissant des données comparatives sur la portée et les résultats d'interventions locales)
- Orienter l'établissement des priorités pour l'élaboration de politiques et de programmes éclairées par les données probantes
- Décrire les mécanismes de prestation de soins, de gestion financière ou de gouvernance à l'échelle locale
- Eclairer l'évaluation des effets probables des propositions de politiques (p. Ex. En raison de la présence de facteurs modificateurs)
- Eclairer les jugements relatifs aux valeurs et aux préférences concernant les propositions de politiques (c.-à-d. L'importance relative que les personnes touchées attachent aux répercussions possibles des politiques) ainsi que les opinions quant à ces propositions
- Déterminer le coût des propositions de politiques envisagées (et les économies pouvant en découler)
- Evaluer la disponibilité des ressources (notamment les ressources humaines, les capacités techniques, l'infrastructure et l'équipement) requises pour mettre en œuvre une intervention
- Cerner les obstacles à la mise en œuvre des propositions de politiques
- Surveiller la viabilité des effets du programme au fil du temps
- Analyser les effets d'une proposition de politique donnée sur certains groupes locaux
- Examiner les effets d'un programme sur le plan de l'équité par suite de sa mise en œuvre

Tableau 2. Évaluation de l'ampleur du problème ou de la question que doit résoudre la proposition de politique

Un certain nombre de pays ont modifié leur programme de lutte contre le paludisme afin de remplacer la chloroquine par la sulfadoxine-pyriméthamine comme médicament de première intention dans le traitement du paludisme, en raison de la résistance croissante du parasite à la chloroquine. En Tanzanie, cette décision était fondée en partie sur des données faisant état d'un taux d'efficacité thérapeutique d'environ 40 p. 100 pour la chloroquine, comparativement à une efficacité de 85 p. 100 à 90 p. 100 pour la sulfadoxine-pyriméthamine. Ces données locales, produites par les unités sentinelles du pays, sont associées à l'augmentation de la charge de morbidité et du taux de mortalité liés au paludisme en Tanzanie [35].

Par ailleurs, certains pays d'Amérique latine s'inquiètent de la présence dans le vaccin antipneumococcique de sérotypes courants dans leur région. L'information des unités sentinelles locales a été mise à profit afin d'évaluer la correspondance entre les sérotypes du le vaccin et ceux en circulation. Au Brésil, par exemple, on estime que 67,5 p. 100 des cas de maladie invasive chez les enfants de moins de cinq ans sont attribuables aux sérotypes du vaccin antipneumococcique conjugué heptavalent [36].

Tableau 3. Utilisation des données locales pour éclairer les jugements sur les valeurs et les opinions relatives aux propositions envisagées

L'importance de la participation des consommateurs et des collectivités aux décisions concernant les services de santé qu'ils reçoivent n'est plus à démontrer. En Australie, le Forum sur la santé des consommateurs a mené des consultations auprès des citoyens et des organismes de consommateurs afin de connaître leurs besoins et leurs attentes en matière de médecine générale. Les données recueillies dans ce pays afin d'éclairer l'élaboration de politiques sur la prestation de soins généraux et l'amélioration des relations entre les parties intéressées ont été intégrées à divers processus d'élaboration des politiques, notamment la stratégie de réforme de la médecine générale, la révision de cette stratégie et la prestation de soins coordonnés comme le proposait le Conseil des gouvernements australiens[37].

L'acceptation des interventions communautaires de lutte contre le paludisme offre un autre exemple de l'opportunité de la participation des consommateurs et des collectivités. Le coût et l'efficacité des pulvérisations à effet rémanent à l'intérieur des habitations et du recours aux moustiquaires imprégnées d'insecticide – les deux principales stratégies de prévention du paludisme – sont comparables. Or l'acceptation de ces interventions n'est pas la même partout. En Afrique du Sud, tant le suivi des travaux de recherche que le contrôle continu des programmes courants ont mis en lumière l'insatisfaction des collectivités à l'égard de l'utilisation de DDT pour la pulvérisation intradomiciliaire à effet rémanent, non seulement en raison aux résidus que laisse le DDT sur les murs des maisons, mais aussi par qu'il accroît la résistance d'insectes nuisibles comme la punaise de lit. Dans certaines régions du Mozambique, on craint que les habitudes de sommeil (p. ex., le fait que les gens dorment à l'extérieur en raison de la chaleur) n'aient une influence négative sur le taux d'utilisation des moustiquaires imprégnées [38,39].

Tableau 4. Utilisation des données locales pour déterminer le coût des propositions de politiques (et les économies pouvant en découler)

La politique de l'OMS recommande l'observation directe du traitement dans la prise en charge de la tuberculose. La méthode peut être utilisée diversement : par les cliniques de services de première ligne, la collectivité ou les patients eux-mêmes à qui on laisse le soin de superviser leur propre traitement. Une étude a été menée au Cap, en Afrique du Sud, pour évaluer le coût associé à chacune de ces approches. Les données locales ont été utilisées pour évaluer, dans chaque cas, les besoins en ressources sur une période de traitement de six mois. Elles ont ensuite servi à l'évaluation du coût par patient de chacune des trois méthodes de supervision, soit 3 600 rands sud-africains (ZAR) pour la supervision clinique, 1 080 ZAR pour l'autosupervision et 720 ZAR pour la supervision communautaire. Les auteurs de l'étude ont conclu que l'observation directe du traitement par un travailleur de la santé non professionnel bénévole pourrait être moins coûteuse pour le système officiel que la supervision par une clinique ou l'autosupervision [40]. Cette information sur les coûts a pesé sur la décision de la ville de généraliser l'observation directe du traitement en ayant recours aux services de travailleurs communautaires bénévoles.

Les responsables de politiques d'un pays d'Amérique latine avaient besoin d'information sur le coût des implants cochléaires afin d'évaluer les dépenses associées à la mise en œuvre de ces interventions pour traiter la déficience auditive et les économies pouvant en découler. Une recherche de la documentation locale à l'aide de Google a permis de repérer un rapport du ministère de la Santé du Chili (www.minsal.cl/ici/rehabilitacion/consentimiento_informado.pdf) détaillant le coût de remplacement des divers composants requis pour les implants cochléaires. Cette information a servi à déterminer le coût total probable des implants cochléaires dans cette région.

Tableau 5. Utilisation des données locales pour évaluer la disponibilité des ressources en vue d'éclairer une décision relative aux propositions envisagées

Un nombre croissant de pays ajoutent le vaccin contre le virus du papillome humain (VPH) à leurs programmes d'immunisation systématique ou envisagent de le faire. Le vaccin est extrêmement efficace contre les souches du virus responsable d'environ 70 p. 100 des cancers du col de l'utérus et la vaccination systématique des adolescentes est recommandée aux États-Unis. Toutefois, la mise en œuvre d'un État à l'autre serait inégale. Une étude menée dans une région de la Caroline du Nord où un taux élevé de cancer du col de l'utérus est élevé a exploré les obstacles au programme d'immunisation et au taux de vaccination selon les prestataires de services de santé. Les médecins ont fait mention de plusieurs aspects qui soulèvent de vives préoccupations, notamment le remboursement inadéquat par les compagnies d'assurance du coût de la vaccination; le coût élevé du vaccin (bon nombre de personnes qui en ont besoin n'ayant pas une couverture d'assurance maladie adéquate); l'obligation qui leur incombe de vérifier que chaque patient est effectivement assuré (compte tenu de la diversité des polices d'assurance); et le coût élevé initial pour l'achat et l'entreposage des vaccins. Pour les auteurs de l'étude, les préoccupations à l'égard des ressources constituent des obstacles à la mise en œuvre de la politique nationale de vaccination [41].

Tableau 6. Utilisation des données locales pour assurer le suivi et l'évaluation des politiques

L'Afrique du Sud a adopté une stratégie nationale visant à mettre les soins du VIH/sida, y compris le traitement antirétroviral (TAR) à la portée du plus grand nombre. Le Joint Civil Society Monitoring Forum (Forum conjoint de surveillance de la société civile sud-africaine) – une tribune locale regroupant plusieurs ONG, instituts de recherche et d'autres parties intéressées – a été créé afin d'aider le gouvernement à mettre en œuvre le programme de manière efficace et efficiente. Selon un document d'information faisant état des leçons à tirer de ce processus, la démocratie se définit par la capacité des citoyens de concourir aux décisions de l'État et d'influer sur ses programmes. En ce qui a trait à la distribution des traitements antirétroviraux, tout indique que l'accès à l'information a été problématique. Il semble que les provinces n'aient pas toutes accepté de fournir de l'information sur ce programme, ce qui n'a guère facilité le suivi et la recherche de solutions appropriées [42]. Le rapport fait également état de la difficulté d'obtenir des données ventilées sur les dépenses liées au VIH/sida, compliquant d'autant le contrôle de la ventilation des budgets à ce chapitre, surtout pour ce qui est des dépenses afférentes aux traitements par opposition au coût de la prévention, des soins et du soutien[42]. Cet exemple témoigne de l'importance des données locales en vue d'assurer un suivi efficace de la mise en œuvre d'un programme de santé d'envergure.

Tableau 7. Utilisation des données locales pour découvrir les causes probables d'un problème de santé

Une étude australienne des facteurs influant sur l'activité physique récréative révèle que même si les habitants des quartiers défavorisés ont autant accès aux espaces publics libres que les résidents des quartiers prospères, la qualité de l'équipement et l'espace disponible dans les quartiers pauvres laisse à désirer. Selon les auteurs de l'étude, le taux d'utilisation inférieur de ces espaces dans les quartiers défavorisés trouverait là son explication [43].

Une étude locale menée dans une province de l'Argentine à la suite de l'observation de l'augmentation de la mortalité maternelle évalue les causes sous-jacentes de ce phénomène. Le rapport (www.aagop.com.ar/articulos/CEDES.pdf) porte sur notamment sur les aspects des services de santé qu'il importe de modifier afin de diminuer la mortalité maternelle, dont la principale cause serait l'avortement.

Tableau 8. Utilisation des données locales pour évaluer les effets probables des propositions de politiques (p. ex., présence de facteurs modificateurs) et cerner les obstacles à la mise en œuvre

En Argentine, à la suite de l'évaluation d'un règlement lié au remboursement de traitements de l'obésité tels que la chirurgie bariatrique, une enquête nationale sur les facteurs de risque cardiovasculaire a été utilisée pour évaluer dans quelle mesure l'obésité constitue un problème national. Cette enquête, qui fournit des données sur la proportion de personnes en surpoids ou obèses, pourrait servir à évaluer les effets probables de l'accès à divers traitements de l'obésité (voir www.msal.gov.ar/htm/Site/enfr/resultados_completos.asp).

Au Canada, les participants à un dialogue délibératif sur la façon d'améliorer l'accès aux services de première ligne au pays ont envisagé diverses propositions. Toutes prévoyaient une forme de transition quelconque des soins gérés par un médecin à la prestation de soins en équipe. Un précis des données locales a été préparé pour éclairer le dialogue qui a permis de cerner quatre obstacles possibles à la mise en œuvre des propositions envisagées :

1. Méfiance initiale de certains patients quant à la possibilité d'interruption de la relation avec le médecin de première ligne
2. Méfiance des médecins craignant le non-respect de leur autonomie professionnelle et commerciale, compte tenu de la clause relative à la prestation de soins privés par rapport aux services payés par les deniers publics énoncée dans l'accord fixant leur rémunération
3. Possibilité de non-viabilité de l'organisation du système dans de nombreuses collectivités rurales ou éloignées
4. Volonté de l'État d'étendre la rémunération des services de santé à des équipes et à d'autres prestataires tout en maintenant les mécanismes actuels de rémunération offerts aux médecins, conformément à l'accord fixant la rémunération pour la prestation de services de santé privés et publics. Cette éventualité soulève de vives inquiétudes en période de récession [44]

Tableau 9. Questions visant à orienter l'évaluation de la qualité des données locales

Principaux critères de qualité	Sous-questions	Évaluation de la qualité des données locales –données courantes sur les effets du traitement antituberculeux tirées des registres des cas de tuberculose : quelques exemples
Les données sont-elles représentatives?	• La source des données est-elle clairement définie? • Si les données proviennent d'un échantillon de la population à l'étude, la technique d'échantillonnage est-elle explicitement décrite? • La méthode utilisée est-elle pertinente (le cas échéant)? • A-t-on décrit les processus d'inférence ou de généralisation à l'ensemble de la population ?	• Les registres des cas de tuberculose doivent contenir des données courantes sur chaque patient chez qui la tuberculose a été diagnostiquée. Cette information n'étant pas fondée sur un échantillon de la population à l'étude, elle devrait être représentative des données démographiques et des effets du traitement chez les personnes atteintes de tuberculose dans un milieu donné, pourvu que les données soient colligées pour chaque patient traité
Les données sont-elles exactes?	• A-t-on décrit clairement qui sont les personnes responsables de la collecte des données? • Les responsables de la collecte des données étaient-ils adéquatement formées et aidés dans cette tâche? • Quels outils a-t-on utilisés pour la collecte de données?	• La plupart des autorités sanitaires remettent aux patients répertoriés dans le registre des cas de tuberculose un manuel reprenant les lignes directrices de l'OMS. Ce manuel précise l'information à recueillir et qui doit s'en charger. Les responsables de politiques qui utilisent ces données doivent vérifier s'il existe

	• Ces outils étaient-ils appropriés? • Quand les données ont-elles été recueillies? • A-t-on procédé au contrôle de la qualité des données recueillies et était-elle adéquate? • Comment les données ont-elles été analysées? • Les méthodes d'analyse ont-elles été clairement expliquées ? • A-t-on fait état des limites inhérentes aux données?	des directives explicites sur la façon de remplir le registre, si le personnel préposé au traitement antituberculeux a été formé à l'utilisation du programme, s'il existe des mécanismes de contrôle de la qualité des données en milieu clinique et à l'échelle du district, et si la compilation des données a été faite de manière adéquate
A-t-on rendu compte des résultats pertinents?	• Le ou les résultats mesurés sont-ils clairement définis? • Les indicateurs des résultats sont-ils fiables? • Les résultats ont-ils été mesurés de façon adéquate? • Ces résultats permettent-ils de procéder à une évaluation éclairée du problème de santé?	• Les registres des cas de tuberculose comprennent normalement des mesures types fondées sur les lignes directrices de l'OMS. Ces mesures visent à évaluer le fonctionnement du programme. Toutefois, en règle générale, les données ne portent pas directement sur des questions comme la satisfaction des patients à l'égard des soins dispensés par le personnel préposé au traitement antituberculeux

Tabela 10. Types de données locales susceptibles de résoudre des questions stratégiques particulières

Étape du cycle de la politique	Utilisation des données locales	Types de données locales éventuellement pertinentes
Détermination du problème ou de l'objectif	• Évaluer l'ampleur du problème ou de l'enjeu que doit résoudre la politique envisagée et les perspectives des parties intéressées à cet égard	• Statistiques essentielles issues des sources de données courantes ou d'enquêtes démographiques et sanitaires comme celles menées dans le cadre du programme DHS. • Données sur la morbidité issues des sources de données courantes colligées à l'échelle nationale, infranationale ou institutionnelle (p. ex., par un établissement hospitalier) • Études locales des perspectives et expériences des parties intéressées
	• Découvrir les causes probables du problème	• Études locales des perspectives et expériences des parties intéressées • Données sur les facteurs de risque des enquêtes
	• Décrire les mécanismes de prestation de soins, de gestion financières ou de gouvernance à l'échelle locale	• Politiques, lignes directrices et dossiers des ministères de la Santé et des Finances. • Réglementation des organismes professionnels

Étape du cycle de la politique	Utilisation des données locales	Types de données locales éventuellement pertinentes
Évaluation des propositions de politique	• Adapter au contexte les données issues d'études méthodiques mondiales sur les effets d'interventions et les rendre perti nentes	• Données des organismes de prestation de services de santé locaux sur la portée des interventions mises en œuvre (pour un problème de santé particulier) et leurs résultats pouvant être comparées avec celles des programmes évalués dans les revues scientifiques mondiales • Données des organismes de prestation de services de santé locaux sur la couverture locale de ces interventions
	• Éclairer l'évaluation des effets probables des propositions de politiques (p. ex. en raison de la présence de facteurs modificateurs)	• Études locales de programmes similaires
	• Éclairer les jugements relatifs aux valeurs et aux préférences concernant les propositions de politiques (p. ex. l'importance relative que les personnes touchées attachent aux répercussions possibles des politiques) ainsi que les opinons quant à ces propositions	• Études locales des perspectives des parties intéressées • Information provenant des organismes des parties intéressées, p. ex., des organismes représentant le public et des groupes de consommateurs spéciaux, comme les personnes vivant avec un problème de santé particulier • Information tirée des dialogues délibératifs tenus avec les parties intéressées

Étape du cycle de la politique	Utilisation des données locales	Types de données locales éventuellement pertinentes
	• Déterminer le coût des propositions de politiques envisagées (et les économies pouvant en découler)	• Études locales des coûts d'un programme et des économies pouvant en découler • Données sur les coûts colligées par des services ou des programmes de santé ou par des organisations non gouvernementales prestataires de services de santé
	• Analyser les effets d'une proposition de politique donnée sur certains groupes locaux	• Données courantes sur les programmes • Études locales portant particulièrement sur un ou des groupes d'intérêt
Exploration des stratégies de mise en œuvre d'une proposition de politique	• Évaluer la disponibilité des ressources (notamment les ressources humaines, les capacités techniques, l'infrastructure et l'équipement)	• Données sur les ressources colligées par des services ou des programmes de santé ou par des organisations non gouvernementales prestataires de services de santé • Études locales de l'utilisation des ressources par des programmes similaires
	• Cerner les obstacles à la mise en œuvre des propositions de politiques.	• Études locales des perspectives des parties intéressées • Information provenant des organismes des parties intéressées, p. ex., des organismes représentant le public et des groupes de consommateurs spéciaux, comme les personnes vivant avec un problème de santé particulier

Étape du cycle de la politique	Utilisation des données locales	Types de données locales éventuellement pertinentes
		• Information tirée des dialogues délibératifs tenus avec les parties intéressées • Études sur les obstacles locaux
Surveillance des effets d'une proposition de politique donnée	• Surveiller la viabilité des effets du programme au fil du temps	• Données courantes sur les programmes
	• Examiner les effets d'un programme sur le plan de l'équité par suite de sa mise en œuvre	• Données pouvant être ventilée selon le sexe, l'âge, le lieu de résidence, etc.