Priorités françaises dans le champ de la recherche en innovations, services et politiques de santé

ETUDE DE CONSENSUS PAR LA METHODE DELPHI

Emma Caubel

MASTER AMES | ANNEE UNIVERSITAIRE 2020-2021

REMERCIEMENTS

Avant de rentrer dans le vif du sujet de la présente étude, j'aimerais adresser mes remerciements aux personnes qui ont contribué à la réussite de mon stage de master 2 et qui m'ont accompagnée et aidée dans la rédaction de ce mémoire.

J'aimerais tout d'abord remercier ma directrice de mémoire Madame Karine Chevreul, professeur d'économie de la santé à l'Université de Paris et médecin de santé publique, de m'avoir accueillie en stage à l'UMR 1123 pour participer à cette étude. Je souhaite la remercier plus particulièrement pour son regard d'experte, à la fois juste et critique, concis et précis dont je garderai des enseignements clés et surtout pour ses précieux conseils qui ont contribué à alimenter ma réflexion.

J'aimerais ensuite remercier ma tutrice de stage, Madame Morgane Michel, pour son accompagnement et ses conseils pendant ces 6 mois de stage en distanciel. En partageant ses expériences dans le milieu de la recherche, elle m'a beaucoup appris sur les défis de ce milieu.

Je tiens aussi à exprimer toute ma reconnaissance à Madame Marielle Le Rumeur, chargée de mission à l'IReSP, pour sa présence et son attention : en stage en distanciel, cela a été un réel atout pour rester motivée et impliquée. Elle a été d'un grand soutien dans la réalisation de ce mémoire.

Merci également à Enora Le Roux, Marion Cipriano, et Claude Viguié pour leur aide méthodologique et technique tout au long de ce projet grâce à laquelle l'étude a pu être réalisée dans les délais impartis.

Je souhaite témoigner de tout ma gratitude envers l'ensemble des membres du comité de pilotage pour la confiance et la large autonomie qu'ils m'ont accordées dans la réalisation de cette étude.

Enfin, je souhaite remercier mon compagnon Quentin Hiron, pour son indéfectible soutien ainsi que pour nos échanges et questionnements qui m'ont permis d'enrichir ce projet et d'aller plus loin.

Abstract

This paper presents a consensus study driven through a Delphi method from February to June 2021. The main objective is to highlight the French consensual priorities among a panel of experts of the Health Services Research (HSR) field for the next five years and to carry them at the European level. This study is conducted under the construction of a European partnership for innovation "Transforming Health and care System", which is part of the health pillar of the 9th European innovation program Horizon Europe 2027. This study uses a Delphi webform on two rounds, completed by an oral conference with the participants. This consultation's goal is to make emerge a consensus: this paper shows the **34** consensual priorities that resulted. Three of them appeared as hight priorities, above others: they are the "Patient pathway, integration of services and social and care actions' coordination" within in particular, the cross-subject of "Prevention" and the last but not least, "Prevention financing".

Résumé

Cet article présente une étude de consensus par la méthode Delphi conduite de février à juin 2021 auprès d'un groupe d'experts du champ de la recherche en services, interventions et politiques de santé (SIPS). Cette enquête a pour but de faire émerger un consensus entre les parties prenantes autour de priorités françaises de recherche dans le champ de la recherche en SIPS pour les 5 ans à venir pour qu'elles soient ensuite portées d'une même voix au niveau européen. Cette étude s'inscrit dans l'élaboration d'un partenariat européen pour l'innovation des systèmes de santé *« Transforming Health and Care System »* dans le cadre du 9ème programme-cadre européen pour l'innovation, Horizon Europe 2027. L'étude utilise un questionnaire de type Delphi administré sur deux tours et associé à une conférence avec les participants. L'objectif de cette consultation d'experts est de faire émerger un consensus : cet article présente les priorités consensuelles identifiées. Parmi elles, trois sont apparues comme hautement prioritaires : ce sont le thème du « Parcours de santé, intégration des services et coordination des soins » avec en particulier le sujet transversal de la « Prévention » ainsi que le sujet de « financement de la prévention », dans le thème « Gouvernance et Financement ».

Table des matières

REMERCIEMENTS 2

Abstract 3

Résumé 3

1. INTRODUCTION 6

1.1 - Contextualisation 6

1.1.1 - Enjeux actuels du système de santé 6

1.1.2 - Définition et état des lieux de la recherche en services, interventions et politiques de santé (SIPS) 7

1.2 - OBJECTIFS 9

2.MÉTHODE 9

2.1 - La méthode Delphi 10

2.1.1 - Qu'est-ce que c'est ? 10

2.1.2 - Les avantages de la méthode Delphi 11

2.2 - Coordination de l'étude 11

2.3 - Schéma de l'étude 12

2.3.1 - Construction du questionnaire 12

2.3.2 - Déroulement du Delphi 13

2.3.3 - Règles du Delphi 14

2.3.4 - Confidentialité 15

2.4 - Population de l'étude 15

2.4.1 - Type de profils recrutés 15

2.4.2 - Nombre de sujets nécessaires 16

2.4.3 - Processus de recrutement 16

2.5 - Analyse 17

2.5.1 - Analyse des données du premier tour 18

2.5.2- Analyse des données après le second tour 19

2.5.3 – Analyse des données complémentaires orales et textuelles 19

3. RÉSULTATS 20

3.1 – Population des participants effectifs 20

3.1.1 – Taux de participation 20

3.1.2 - Descriptif de la population des répondants 21
3.2 – Résultats du Delphi 22
3.2.1- Synthèse des résultats 22
3.2.2- Variations observées et test de sensibilité des données quantitatives 23
3.2.3- Résultats des données textuelles et orales (données qualitatives) 24
3.3- Description par groupe 25
4. DISCUSSION 30
5. CONCLUSION 35
BIBLIOGRAPHIE 37
ANNEXE A : Questionnaire du premier tour 39
ANNEXE B : CSA To-REACH synthèse des résultats 45
ANNEXE C : Synthèse des résultats, consultation IReSP 2017 51
ANNEXE D : Courriel 58
ANNEXE E : Texte introductif sur la plateforme Delphi 59
ANNEXE F : Aide au remplissage 60
ANNEXE G : Commentaires Tour 1 61
ANNEXE H : Commentaires Tour 2 76
ANNEXE I : Questionnaire du second tour 78
ANNEXE J : Population participante : évolution entre les deux tours 86
ANNEXE K : Infographie synthèse des résultats 88
ANNEXE L : Evolution des médianes entre les tours 89
ANNEXE M : Résultats tour 1 et 2, synthèse des variations et test de sensibilité (par thèmes) 90
ANNEXE N : Simulation des résultats avec un autre seuil 91

1. INTRODUCTION

1.1 - Contextualisation

1.1.1 - Enjeux actuels du système de santé

Depuis la création de l'Union Européenne, l'espérance de vie de la population a augmenté de 12 ans[1]. Toutefois, nos systèmes de santé font face à des défis croissants. Si l'état de santé global de la population française est plutôt bon[2], le mode de vie sédentaire occidental contemporain associé à la transition démographique[3] que nous traversons sur un fond de crise écologique imminente implique l'arrivée de nouveaux enjeux pour le système de santé. Ainsi, à l'augmentation des maladies chroniques, de la mortalité liée aux maladies cardiovasculaires et aux cancers, et aux inégalités socio-économiques et géographiques marquées, viennent s'ajouter des risques environnementaux élevés (exposition des population aux polluants et toxiques utilisés dans l'industrie par exemple), des risques infectieux plus importants – phénomène parfaitement illustré par la pandémie de Covid-19 –, et des problèmes socio-économiques et logistiques avec l'inversion progressive de la pyramide des âges[4], conséquence du processus de vieillissement sans précédent de la population mondiale amorcé dans les années 1970, phénomène durable et apparemment irréversible[5]. On peut également ajouter à la liste l'augmentation de la prévalence des risques psychosociaux et des problèmes liés au sommeil avec la situation de pandémie[6] dans laquelle nous nous trouvons depuis bientôt 2 ans. Aussi, l'amélioration de nos systèmes de santé est aujourd'hui un enjeu de santé publique majeur.

Pour répondre au besoin de santé de la population et prévenir ces risques, le système de santé français est entré en mutation. Le paradigme n'est plus à l'approche par le prisme d'actes isolés mais dans une vision systémique : on n'observe plus seulement les pratiques au cas par cas mais les situations dans leur ensemble, les processus. La tendance actuelle est d'étudier les leviers d'amélioration du système par la coordination des services et des acteurs du système pour fluidifier, optimiser et clarifier le parcours de

[1] Horizon Europe : https://www.horizon-europe.gouv.fr/sante-24073

[2] Etat de santé de la population, INSEE Novembre 2019 : https://www.insee.fr/fr/statistiques/4238405?sommaire=4238781

[3] Définie par l'INED (l'Institut National d'Etudes Démographiques) comme *« le passage d'un régime traditionnel où la fécondité et la mortalité sont élevées et s'équilibrent à peu près, à un régime où la natalité et la mortalité sont faibles et s'équilibrent également. ».* URL : https://www.ined.fr/fr/lexique/transition-demographique/

[4] Jacques Raimondeau et al., « Chapitre 5 : L'état de santé des français. Comparaisons internationales » dans *Manuel de santé publique*, sous la direction de Jacques Raimondeau. Rennes, Presse de l'EHESP, 2020, p.131-164.

[5] David Olivier, « Chapitre 5. Les populations du monde », dans *La population mondiale. Répartition, dynamique et mobilité*, sous la direction de David Olivier. Paris, Armand Colin, « U », 2020, p. 111-140. URL : https://www.cairn.info/la-population-mondiale--9782200628055-page-111.htm

[6] Pour plus de détails, consulter l'évolution de l'état de santé mental de la population en période de pandémie grâce à l'enquête CoviPrev, disponible sur le site de l'Assurance Maladie. URL : https://www.santepubliquefrance.fr/etudes-et-enquetes/coviprev-une-enquete-pour-suivre-l-evolution-des-comportements-et-de-la-sante-mentale-pendant-l-epidemie-de-covid-19

santé des usagers. Comme présentés dans le plan « Ma Santé 2022 » qui traduit la stratégie nationale de santé, les objectifs à court terme sont[7] :

- promouvoir la santé à tout âge ;
- lutter contre les inégalités sociales et territoriales de santé ;
- garantir la qualité, la sécurité et la pertinence des prises en charge tout au long du parcours-patient ;
- réaffirmer la place des usagers par l'innovation et la recherche.

Comment soutenir ces objectifs sur le long terme ? Comment la recherche française peut-elle préparer l'avenir du système de santé ? Quels sont aujourd'hui les sujets de recherche sur les services, interventions et politiques de santé qu'il faut traiter en priorité pour pouvoir accompagner l'évolution du système de santé français dans « le bon sens » ?

1.1.2 - Définition et état des lieux de la recherche en services, interventions et politiques de santé (SIPS)

Le système de santé repose sur un certain nombre de services orientés par des politiques et des actions régulières ou ponctuelles. Les services, interventions et politiques en santé sont des actions qui ont pour objectif principal d'améliorer la santé au niveau d'un collectif d'individus. Il s'agit notamment des actions de promotion, de protection, de maintien ou de restauration de la santé.

La recherche sur les services, interventions et politiques de santé étudie leur capacité à répondre aux objectifs du système de santé (qui sont d'améliorer la santé de la population desservie, de la protéger contre les risques financiers associés à la mauvaise santé et d'assurer la réceptivité du système, en portant une attention particulière à leur distribution dans la population), et elle propose et évalue des solutions innovantes pour améliorer cette capacité.

Le champ de la recherche en services, interventions et politiques de santé (SIPS) a évolué plus rapidement en France depuis 2006[8]. Cette évolution est similaire avec d'autres pays. Néanmoins, la production académique est nettement plus importante aux Etats-Unis, au Royaume-Uni, au Canada et en Australie. En termes de production, entre 2004 et 2015, la France oscillait entre la 8ème et la 12ème place mondiale (M. Spaak, 2016)[9].

[7] Ainsi que d'autres dispositions spécifiques aux territoires d'Outre-mer et à la prise en charge sanitaire et sociale des enfants, adolescents et jeunes adultes (étudiants). Cf. « Ma santé 2022 » URL : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dossier_sns_2017_vdefpost-consult.pdf

[8] La production est passée de 200 publications en 2004 à 650 en 2015. (M. Spaak, 2016)

[9] Une étude bibliométrique a été menée par l'Inserm en 2020 pour faire un état des lieux de la production dans le champ. Les résultats sont à paraître prochainement. D'après cette étude ce qu'on sait pour l'instant c'est que globalement la production qui a bien évolué entre 2015 et 2016 se maintient depuis autour de 1100/1200 publications originales annuelles.

Néanmoins le terme français est encore peu usité. Le mot-clé le plus courant pour désigner ce champ de recherche est « *HSR »* pour « *Health Services Research »*. Dans ce rapport en français, ce champ de recherche sera désigné par l'acronyme ***SIPS*** (pour recherche en **s**ervices, **i**nterventions et **p**olitiques de **s**anté).

Le champ de la recherche en SIPS réunit les disciplines suivantes : épidémiologie, sociologie, économie et plus récemment les sciences de gestion et même la philosophie (liste non exhaustive, on pourrait ajouter les sciences infirmières, la géographie aussi, les sciences de l'éducation etc). Si sur le plan théorique ce **champ est hautement transdisciplinaire**, il peine encore à se construire une communauté bien définie. Pour l'ensemble des pays investis dans ce champ, **l'ilot thématique principal des recherches porte sur l'organisation des soins**. On compte aussi le thème des « coûts et évaluation des services » qui occupe la seconde position des thématiques traitées dans ce champ en France et au Royaume-Uni et la 3ème position en Australie, aux Pays-Bas et en Allemagne (M. Spaak, 2016). Enfin, un thème récurrent dans les colloques de HSR en France et à l'étranger porte sur les inégalités sociales de santé, en particulier sur les questions d'accès, de droits et de qualité. En France « l'Hôpital » constitue un thème de recherche à lui seul, ce qui n'est pas le cas dans d'autres pays où le terme est généralement rattaché à d'autres mots clés comme les « coûts » par exemple. Ce côté parfois qualifié d'« hospitalo-centré » de la France peut s'expliquer par le fait que la grande majorité de la recherche produite dans ce champ émane d'unités de CHU.

La France a pour autres caractéristiques propres d'inclure dans la communauté de la recherche en SIPS des académiques et des institutionnels. Une des particularités du champ est de produire des connaissances permettant ensuite d'établir des politiques de santé et de mettre en place des actions d'intervention, de transformation, d'organisation sur le système de santé. Cette collaboration entre acteurs d'univers professionnels différents avec des objectifs propres a pour conséquence observable une forte production de littérature grise en proportion et peu de publications dans des revues scientifiques à fort impact. Si des liens entre le monde institutionnel et le monde académique se tissent progressivement, le décloisonnement demeure compliqué, y compris entre disciplines de recherche, aussi les collaborations interdisciplinaires restent-elles assez discrètes en France. A propos, la question de communication et de transfert des données entre acteurs parties prenantes du système de santé est un sujet qui préoccupe les acteurs du champ (cf. Dossier IReSP 2017). Enfin, le thème de la « Méthode » n'est pratiquement pas traité en France en comparaison avec la production internationale ; les termes *« data »*, *« database »* ne conduisent à aucun résultats alors que cette thématique est au cœur de l'actualité d'une part et constitue souvent un ilot théorique à part entière dans les autres pays.

Ce champ de recherche est finalement encore assez jeune et en construction. Construire une communauté transdisciplinaire solide est nécessaire pour contribuer à l'amélioration du système de santé : celui-ci ne tient pas qu'à la dimension médicale, et les questions de coordination des acteurs, d'articulation des services et de gestion des systèmes d'information s'ajoutent aujourd'hui aux préoccupations sanitaires et risques socio-économiques. Une première étape importante pour développer l'agenda stratégique de toute profession est de définir quelles sont les priorités. Cette étude s'inscrit dans cette démarche d'évolution du champ en cherchant à établir une liste de priorités de recherche pour les cinq à venir qui servira de socle pour développer de nouveaux projets. Cette étude a pour but d'établir une liste de priorités qui

fassent consensus entre les quatre parties prenantes du système de santé : l'objectif est de porter d'une même voix une liste de priorités nationales de recherche au niveau européen dans le cadre du développement du partenariat pour l'innovation en santé : « *Transforming Health and Care system »* (qui s'inscrit dans le 9ème programme-cadre européen en faveur de l'innovation, Horizon Europe 2027).

Ce partenariat a vocation à financer des recherches dans le champ de la recherche en SIPS pour la période 2021-2027 et assurera la diffusion de ces recherches parmi les acteurs de la santé en Europe. Il s'articulera autour de priorités communes. Ce programme s'inscrit dans une stratégie de renforcement des systèmes de santé[10] européens par la création de partenariats entre les pôles de recherche spécialistes de ce champ des pays membres dans le but de générer des synergies dans l'innovation européenne et d'améliorer la réponse des systèmes de santé aux enjeux contemporains et à venir.

1.2 - OBJECTIFS

Cette étude a donc pour objectif principal d'identifier quelles sont les priorités françaises de recherche dans le champ de la recherche en services, interventions et politiques de santé (SIPS) pour les 5 ans à venir. Il s'agit de **définir une liste de thèmes et sujets de recherche prioritaires faisant consensus entre les parties prenantes** du système de santé. Il est important que les priorités fassent consensus entre les parties prenantes : cette étude étant menée dans le cadre du développement du partenariat européen *« Transforming Health and Care System »* les priorités consensuelles identifiées seront portées au niveau européen par la DGOS et l'Inserm.

Afin d'atteindre cet objectif, il nous faudra identifier les parties prenantes et créer un échantillon d'experts qui soit équilibré (entre chaque groupe de parties prenantes) et paritaire. Il faudra également identifier, s'il en est, les thématiques de recherche en SIPS qualifiées de prioritaires par le passé ; pour partir de ce qui existe déjà d'une part, et éviter de créer une redondance vis-à-vis des experts. Si des priorités passées sont identifiées, cette étude permettra de les mettre à jour.

Dans un second temps, l'objectif sera de décrire, le cas échéant, le rang des priorités identifiées afin d'établir une liste de priorité de premier ordre, consensuellement considérées comme hautement prioritaires.

2.MÉTHODE

Pour atteindre notre objectif principal, **une étude de consensus** a été réalisée auprès d'un panel d'experts du champ de la recherche en SIPS[11] constitué de personnes issues de chacune des quatre parties prenantes du système de santé, soit :

- des enseignants-chercheurs en SIPS ;

[10] La "santé" est entendue ici telle qu'exprimée dans la définition de l'OMS 1948 : « La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité ». (9)

[11] Recherche en interventions, services et politiques de santé.

- des personnes en responsabilité dans une institution impliquée dans la gouvernance et le financement du système de santé ;
- des offreurs de biens et services de santé ;
- des représentants de la société civile.

Pour mener une étude de consensus, la méthode Delphi est recommandée par la littérature (Duffield C, 1993 ; Black et al., 1994 ; Hsu et al., 2007). Une enquête de type Delphi en deux-tours suivie d'une conférence et discussion avec les participants a donc été réalisée.

2.1 - La méthode Delphi

2.1.1 - Qu'est-ce que c'est ?

Initialement conçue dans une démarche militaire par ses créateurs, Norman Dalkey et Olaf Helmer, de la *Randcorporation*, la méthode Delphi s'inscrit dans une approche prospective et vise à déterminer des évènements à venir (Dalkey et Helmer, 1963 ; Ducos, 1983). Son nom lui vient de la ville de Delphes réputée dans la mythologie grecque pour son oracle, la Pythie, qui prédisait l'avenir. Cette méthode est recommandée par les pairs pour mener des enquêtes de consensus par des consultations d'experts (Jones et Hunter, 1995)[12]. Cette méthode de consensus est classiquement recommandée pour résoudre un problème identifié, générer des idées, ou déterminer des priorités (Delbecq et al., 1975)[13].

La **méthode Delphi** mobilisée ici consiste à **mettre en évidence des convergences d'opinions et dégager un consensus sur un sujet précis**, grâce à l'interrogation d'experts ou de parties prenantes, à l'aide de questionnaires successifs en ligne[14]. Cette méthode est classiquement définie par Rowe et Wright (1999)[15] par ses quatre caractéristiques-clés :

- **Anonymat des participants** : c'est un exercice individuel et anonyme, ainsi chacun est libre dans ses réponses. Ce mode permet aussi de limiter les influences extérieures.
- **Itération** : l'administration répétée du même questionnaire permet aux participants d'affiner leur opinion au fur et à mesure de l'évolution de l'enquête
- **Retour contrôlé** : chaque participant est informé des réponses des autres participants et peut modifier, confirmer ou clarifier leur point de vue à chaque nouvelle administration du questionnaire.

[12] Jones J, Hunter D. Consensus methods for medical and health services research. BMJ. 1995;311:376–380. doi: 10.1136/bmj.311.7001.376.

[13] Delbecq AL, van de Ven AH, Gustafson DH. *group techniques for program planning, a guide to nominal group and Delphi processes.* Glenview, IL: Scott, Foresman and Company; 1975. [Google Scholar]

[14] Baillette, Paméla, Fallery, Bernard et Girard, Aurélie. La méthode Delphi pour définir les accords et les controverses : applications à l'innovation dans la traçabilité et dans le e-recrutement. Lyon : s.n., 2013.

[15] Rowe, G et Wright, G. International Journal of Forecasting. The Delphi technique as a forecasting tool: issues and analysis. 1999. Vol. 15, pp. 353-375.

- **Agrégation statistique** : on peut analyser quantitativement les données[16].

Attention, une étude Delphi ne repose cependant pas sur un échantillon statistique représentatif de l'ensemble de la population. C'est un outil de prise de décision collective qui passe par la consultation de l'avis d'un groupe d'experts qualifiés, c'est-à-dire qui ont une compréhension claire du phénomène étudié (Booto et al., 2011)[17]. Les pourcentages utilisés dans le cadre de l'analyse statistique des résultats quantitatifs du questionnaire n'ont pas pour objectif d'exprimer une « représentativité » de l'avis de la population générale sur les priorités de recherche en service, intervention et politiques de santé mais simplement d'exprimer le niveau de consensus des experts sélectionnés autour de propositions données. Toutefois, nous recherchons bien sûr une représentativité de l'avis de la population d'experts sélectionnée. Leur expertise rend pertinente l'utilisation des résultats.

2.1.2 - Les avantages de la méthode Delphi

Tout d'abord cette méthode est reconnue et validée par les pairs comme la méthode recommandée pour les études de consensus (Khosro,2009 et Vernette 1994 cités par Baillette et al.). Ensuite, c'est une méthode qui se prête particulièrement au recueil de données à distance. C'est une méthode simple de mise en place et de traitement : le questionnaire peut être diffusé largement via une plateforme en ligne où la complétion se fait rapidement et les réponses sont automatiquement enregistrées. Le déploiement en ligne présente également un avantage de flexibilité pour les participants qui peuvent compléter le questionnaire en plusieurs fois, quand ils le souhaitent et à leur rythme. Enfin, elle permet d'obtenir un consensus fiable en se basant sur l'ensemble des opinions dans un cadre d'anonymat, chacun étant alors plus libre d'exprimer son opinion. C'est donc une méthode efficiente pour les consultations d'experts.

2.2 - Coordination de l'étude

Cette étude a été conduite par l'UMR1123 – ECEVE (Inserm) en partenariat avec l'IReSP (Institut pour la Recherche en Santé Publique) et la Direction Générale de la Santé. Pour veiller au bon déroulement de l'étude, un comité de pilotage a été mis en place avec des membres de chacune des organisations partenaires. Il est composé des personnes suivantes :

- Karine Chevreul (Inserm, UMR 1123 – Unité ECEVE – Professeure, médecin de Santé Publique et Directrice de l'Unité ECEVE) ;
- Morgane Michel (UMR 1123 – Docteur en médecine et en économie de la santé) ;
- Enora Le Roux (UMR 1123 - Référente Méthode Delphi) ;
- Corinne Alberti (UMR 1123 - Référente Statistiques) ;
- Emma Caubel (Master 2 Université de Paris et en stage auprès de l'UMR 1123) ;
- Marion Cipriano (IReSP - Directrice scientifique adjointe) ;

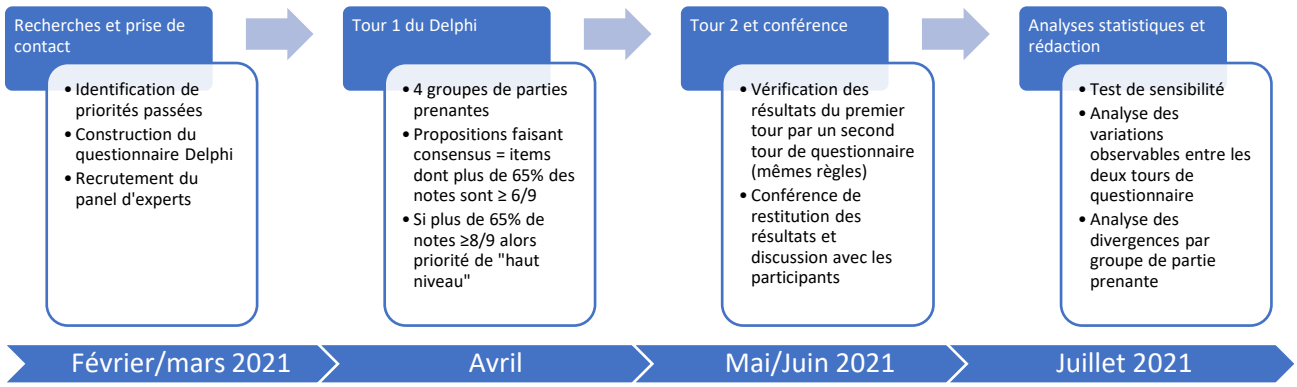
[16] Schmidt, R.C. Decision Sciences. Managing Delphi Surveys Using Nonparametric Statistical Techniques. 1997. Vol. 28, 3, pp. 763-774.

[17] Booto Ekionea, JP, Bernard, P et Plaisent, M. Recherches qualitatives. 2011. Vol. 29, 3, pp. 168-192.

- Marielle Le Rumeur (IReSP - Chargée de mission) ;
- Arnaud De Guerra (Inserm – Directeur adjoint de l'Institut Santé publique Inserm) ;
- Diane Tassy (DGOS – Chargée de mission innovation).

Les analyses sont réalisées par Emma Caubel avec l'UMR 1123 sous la direction de Madame la Pr. Karine Chevreul.

2.3 - Schéma de l'étude



2.3.1 - Construction du questionnaire

Afin d'établir une liste de propositions de thématiques de recherche à soumettre au panel d'experts identifiés pour récolter leurs avis sur le caractère prioritaire de celles-ci, nous sommes partis de deux principales études réalisées en 2017, le CSA To-Reach et une consultation conduite par l'IReSP[18]. Le comité de pilotage se charge de l'élaboration de cette liste et de sa transformation en questionnaire.

Pour bâtir le questionnaire, certains arbitrages ont été faits. Lorsqu'une thématique était présentée comme prioritaire dans chacune des deux consultations, jugée redondante, elle n'est exprimée qu'une fois en une seule proposition dans le questionnaire. Un travail de traduction a été réalisé pour extraire les éléments prioritaires obtenus par le CSA TO REACH. Les sept thèmes suivants ont été retenus :

A. Parcours de soins - intégration - coordination ;
B. Innovation et e-santé ;
C. Démocratie sanitaire, *empowerment*, gouvernance ;
D. Interface entre acteurs, transfert de connaissances ;
E. Méthodes et données ;
F. Mesure et amélioration de la qualité ;
G. Gouvernance et financement.

Le questionnaire se découpe ensuite en escalier avec pour chaque grand thème un ou plusieurs sous-thèmes et un ou plusieurs sujets transversaux. Les items choisis sont volontairement larges. En effet, il

[18] Les synthèses des résultats de ces deux consultations sont disponibles en Annexe B (CSA To-Reach) et C (IReSP).

s'agit d'identifier des thèmes de recherche à explorer de façon prioritaire ; autrement dit, il faut que plusieurs sujets de recherche puissent s'inscrire dans ces thématiques, c'est pourquoi les thèmes demeurent assez larges. Chacun de ces thèmes sont ensuite découpés en sous-thèmes pour lesquels des sujets de recherche transversaux ont été identifiés (cf. Annexe A). Des exemples de questions de recherches, indiqués entre parenthèses apportent des précisions sur la thématique titre.

Le questionnaire a ensuite été informatisé et mis en ligne sur un site web spécifique dédié au Delphi : http://urc-paris-nord2.aphp.fr/.

2.3.2 - Déroulement du Delphi

Dans le cadre de notre projet, nous avons recherché un consensus par l'administration successive d'un questionnaire (cf. Annexe A) de type Delphi sur deux tours, puis d'une conférence de restitution des résultats et de discussion avec les participants. Nous avons donc procédé en **trois étapes.**

Au mois de mars 2021, les experts identifiés ont été sollicités par courriel pour participer à l'étude. Le courriel (cf. Annexe D) présente brièvement l'étude et une fois sur le site un texte introductif (cf. Annexe E) détaillait le contexte de celle-ci, ses modalités ainsi que les règles du Delphi. Un onglet « Aide au remplissage « (cf. Annexe F) précisait le fonctionnement de la plateforme afin d'accompagner les participants dans leur complétion et de s'assurer de leur bonne compréhension du projet.

Note : Les experts inclus pouvaient et peuvent à tout moment se retirer de l'étude s'ils le souhaitent.

1) ***Premier tour du Delphi : identifier des priorités consensuelles*** (avril/mai)

Le questionnaire a été administré une première fois à l'ensemble des experts contactés via une plateforme en ligne. Avant de pouvoir commencer à répondre, des informations complémentaires sur leur profil ont été demandées aux participants. Il leur a été demandé de renseigner leur tranche d'âge et sexe (s'ils le souhaitent) puis ils accédaient au Delphi. Les experts disposaient d'une période de trois semaines pour répondre. A l'issue, les résultats ont été analysés (cf. paragraphe 2.5 « Analyse ») et une première liste de priorités faisant consensus auprès des répondants a pu être réalisée.

Les participants pouvaient également compléter leurs réponses chiffrées par des commentaires libres dans les espaces prévus à cet effet dans le questionnaire.

2) ***Second tour du Delphi : confirmer le consensus observé au premier tour*** (mai/juin)

Les résultats du premier tour ont servi à la construction du deuxième questionnaire. Les propositions ayant fait consensus comme étant des priorités de recherche lors du premier tour ont été soumises de nouveau à l'ensemble des répondants du premier tour sous forme de questionnaire semblable au premier. Dans ce deuxième questionnaire, un résumé des résultats du premier tour est associé à chaque item : ce résumé présente la note médiane de l'ensemble du panel du premier tour et la note donnée par le participant. Le questionnaire du tour 2 est donc personnalisé pour tous les participants. Chaque expert pouvait ainsi décider de conserver ou de changer sa note entre les tours. Pour faciliter la complétion et optimiser le temps nécessaire à celle-ci, les questionnaires personnalisés du second tour étaient automatiquement préremplis avec les réponses données au premier tour par les participants. L'analyse des résultats du

second tour nous a permis ensuite, en les comparant à ceux du premier tour, d'affirmer ou infirmer le niveau de consensus observé lors de la première étape.

Les nouvelles propositions[19], avancées par les participants dans les commentaires du premier tour, ont également été soumises au second tour afin de recueillir l'avis de l'ensemble des participants sur le niveau de priorité desdites nouvelles propositions.

Les experts n'ayant pas participé au premier tour n'ont pas pu participer au second tour. Ceux ayant participé au premier tour ont été de nouveau contacté par courriel pour participer à ce second tour. Afin de minimiser le taux de fuite entre les deux tours, plusieurs relances ont été effectuées. Tout au long de la consultation, les participants ont pu lorsqu'ils en avaient besoin recevoir une assistance technique d'agents de l'UMR 1123 ECEVE pour les aider dans la complétion du questionnaire.

3) *Une troisième consultation : présentation et discussion des résultats avec les participants* (juin)

La méthode utilisée est un Delphi *modifié* car nous avons associé à ces deux phases de questionnaire une restitution en groupe des résultats lors d'une visio-conférence. L'ensemble des participants du premier tour a été convié par mail. Ils ont été informés de la date et l'horaire de la conférence dans le mail d'invitation à participation du second tour de questionnaire. Un mail d'invitation avec le lien de connexion a été envoyé deux semaines avant le jour J et une relance a été effectuée trois jours avant l'évènement. La conférence a eu lieu le 16 juin 2021 de 13h à 14h30, après le second tour du Delphi. Tous les participants du premier tour ont été invités à participer, y compris celles et ceux n'ayant pas répondu au second tour de questionnaire. L'objectif de cette troisième étape, de nature moins quantitative, était de permettre aux participants de préciser une dernière fois leur positionnement, en fonction des résultats présentés. Cette troisième étape a aussi été l'occasion de laisser la discussion ouverte, et d'inviter les participants à partager leur opinion sur les priorités identifiées.

2.3.3 - Règles du Delphi

Lors des deux premières étapes du questionnaire Delphi, les participants devaient attribuer une note de 1 à 9 à chacune des propositions du questionnaire[20] ce qui correspond aux critères recommandés par Cox (1980) et Preston et Colman (2000) sur la taille valide pour les échelles d'enquêtes d'opinions. La note de 9 indique le niveau de priorité le plus élevé et 1 le plus faible.

Ont été soumis au second tour uniquement les items obtenant une note supérieure ou égale à 6 en médiane avec au moins 65% de consensus parmi les panélistes (c'est-à-dire les items pour lesquels plus de 65% des participants ont donné une note supérieure ou égale à 6/9).

[19] Voir paragraphe 2.3.3 suivant « Les règles du Delphi ».

[20] L'échelle de notation de 1 à 9 a été fixée ainsi afin de faciliter les calculs statistiques en ayant des « tertiles » entiers. Par ailleurs, le 0 a été perçu comme trop radical par certains membres du comité de pilotage de l'étude, comme pouvant induire une confusion sur l'objectif principal pour les participants. Il a donc été décidé de façon unanime qu'il valait mieux, pour ces deux raisons, choisir une échelle de 1 à 9.

Les nouvelles propositions faites par les participants dans les commentaires ont été soumises au collectif lors du second tour si elles apparaissaient de façon récurrente dans les commentaires des participants. Nous n'avons retenu que les propositions étant des thématiques de recherche en SIPS ; l'objet de cette étude portant sur les priorités de *recherche* en interventions, services et politiques de santé, et non sur leur déploiement ou mise en place à proprement parler.

Comme mentionné précédemment, les questionnaires s'articulaient en plusieurs grands thèmes (cf. Annexe A). Chacun de ces grands thèmes contenaient plusieurs sous-thèmes et sujets transversaux. L'ensemble des items du questionnaire, quelle que soit sa nature (thème, sous-thème ou sujet transversal) devait obligatoirement être noté par le participant. Si certaines propositions n'avaient pas reçu de note, le participant n'a pas pu soumettre ses réponses et celles-ci n'ont donc pas été incluses dans les résultats à analyser.

2.3.4 - Confidentialité

Les données ont été anonymisées dans les résultats. Toutes données recueillies, de nature textuelles (dans les commentaires), quantitatives ou orales (lors de la conférence de restitution des résultats), sont stockées par l'UMR1123 chargé de la réalisation de l'étude. Toutes les données recueillies au cours de cette étude ne peuvent en aucun cas être communiquées à une tierce personne sans l'accord écrit du responsable de l'étude.

Cette recherche est une étude hors du cadre RGPD. Ce protocole a reçu un avis favorable du Comité d'Évaluation et de l'Éthique de l'Inserm le 1er avril 2021.

2.4 - Population de l'étude

2.4.1 - Type de profils recrutés

Parmi les experts sollicités, plusieurs ont participé aux consultations passées.

Nous avons inclus dans le Delphi des personnes expertes du champ de la recherche en SIPS et partie prenante du système de santé français, capables de comprendre, lire, écrire et parler le français. Nous avons recruté :

- des **chercheurs** en recherche en services, interventions et politiques en santé :
- des **personnes en responsabilité dans une institution** impliquée dans la gouvernance et le financement du système de santé ;
- des **offreurs de biens et services de santé** ;
- des **représentants de la société civile**.

Un échantillonnage raisonné a été réalisé afin d'identifier les experts à interroger.

2.4.2 - Nombre de sujets nécessaires

Il n'y a pas de recommandations concernant le nombre d'experts à inclure dans les études Delphi (Booto Ekionea et al., 2011)[21] ce qui est compréhensible puisque l'objectif de la méthode est de chercher un consensus au sein d'un groupe d'experts, le nombre de personnes impliquées varie donc selon le sujet étudié et la définition de « l'expert » au moment de l'étude.

Comme présenté dans les objectifs de l'étude, nous souhaitons recueillir l'avis des différentes parties prenantes dans le domaine de la recherche en SIPS[22] (chercheurs en recherche en services, interventions et politiques en santé, institutions impliquées dans l'organisation et le financement du système de santé, offreurs de soins, société civile). Afin d'avoir un échantillon équilibré, nous avons sollicité une quarantaine d'experts par partie prenante afin d'obtenir un nombre de répondants entre 15 et 25 personnes par partie prenante, soit entre 60 et 100 répondants effectifs espérés au total. En effet, s'il n'y a pas de consigne à proprement parler sur le nombre d'experts à interroger dans le cadre d'une étude de consensus par la méthode Delphi, il est courant de chercher à interroger un groupe de 7 à 15 experts. Dans notre cas, nous cherchons un consensus dans un groupe d'experts qui se subdivise en quatre groupes d'experts, chacun approchant le champ par l'angle du groupe de partie prenante auquel il appartient (l'expertise du praticien sur la recherche en SIPS n'est pas la même que celle du chercheur en économie de la santé qui n'est pas la même que celle d'un institutionnel ; chacun prenant le champ par un bout différent.) C'est pourquoi nous cherchons à avoir un nombre de répondants global, sur les quatre groupes, d'environ soixante-dix, quatre-vingts personnes.

2.4.3 - Processus de recrutement

Lors d'une étude de consensus par la méthode Delphi, pour choisir les experts il faut tenir compte de *« leur connaissance du sujet visé, de leur légitimité par rapport au panel d'experts qu'ils pourraient représenter, de leur disponibilité durant le processus de l'enquête Delphi et de leur indépendance par rapport à des pressions commerciales, politiques ou autres »* (Booto Ekionea, JP et al., 2011).

a) des chercheurs en recherche en services, interventions et politiques en santé

Les experts dans cette catégorie ont été identifiés à travers :

- leur participation en tant qu'experts à des groupes de travail sur les services, interventions et politiques en santé ou à un état des lieux du champ (8) ;
- leur participation en tant qu'experts à une consultation sur les priorités de recherche en services de santé menée en 2017 ;
- l'étude bibliométrique réalisée sur ce champ de recherche par l'IReSP en 2021.

Ils sont issus des champs des disciplines suivantes :

- Epidémiologie ;

[21] Booto Ekionea, JP, Bernard, P et Plaisent, M. Recherches qualitatives. 2011. Vol. 29, 3, pp. 168-192. URL

[22] Recherche en interventions, services et politiques de santé.

- Economie de la santé ;
- Droit de la santé ;
- Géographie de la santé ;
- Sociologie ;
- Sciences de gestion ;
- … (liste non-arrêtée)

b) des personnes en responsabilités dans une institution

Les experts dans cette catégorie ont été identifiés à travers :

- leur appartenance aux principales institutions impliquées dans la gouvernance et le financement du système de santé aux niveau national et régional ;
- leur participation en tant qu'experts à des groupes de réflexion sur les services, interventions et politiques en santé ou à un état des lieux du champ ;
- leur participation en tant qu'experts à la consultation sur les priorités de recherche en services de santé menée en 2017 par l'IReSP ;
- et leur intérêt pour le partenariat européen *« Transforming Health and Care System »*.

Les personnes sollicitées travaillent, par exemple, dans des caisses d'assurance maladie, dans l'administration sanitaire et sociale au niveau national ou régional, dans des agences telle que la HAS et Santé Publique France.

c) des offreurs de biens et services de santé

Les experts dans cette catégorie ont été identifiés au travers des principales organisations professionnelles du champ. Ils comprennent par exemple les Conférences de doyens, les Conseils de l'ordre (médecins, pharmaciens, infirmiers), les fédérations d'établissements hospitaliers et le LEEM.

d) des représentants de la société civile

Les experts dans cette catégorie ont été identifiés au travers des principales associations de patients et usagers des services de santé. Ils incluent par exemple France Asso Santé, la Croix Rouge, UNPS (Union Nationale de Prévention du Suicide) et l'UNAFAM (Union Nationale des Amis et Familles de Malades Psychiques).

2.5 - Analyse

Nous avons conduit l'analyse des résultats sur l'ensemble des participants effectifs de l'étude : sur les réponses des experts sollicités ayant répondu, en intégralité, à la première phase du Delphi au moins. Une analyse des résultats a été réalisée après chacune des trois étapes du Delphi modifié. Elle a été réalisée sur les résultats anonymisés.

Pour chacun des deux tours, les réponses ont été analysées à travers des statistiques descriptives usuelles : note médiane (et écart interquartile) par item, pourcentage d'experts positionnés sur une note supérieure ou égale à 6, et nombre et pourcentage de répondants pour chaque modalité de réponse.

2.5.1 - Analyse des données du premier tour

Données quantitatives : notes du Delphi

Pour rappel, chaque proposition a été notée par les experts sur une échelle de 9 points (1 = « pas prioritaire[23] » à 9 = « plus haut niveau de priorité »). On a considéré qu'il y a consensus autour d'une proposition quand 65% des notes attribuées à cette proposition sont au-dessus d'une note seuil. Le seuil a été fixé à 65% pour garantir la sensibilité du test afin que les avis modérés ou plus retenus puissent servir également. Un pourcentage trop élevé risquerait d'empêcher de trouver un consensus. Le comité de pilotage a choisi la note de 6/9. Pour rappel également, seules les priorités faisant consensus, c'est-à-dire ayant obtenue une note supérieure ou égale à 6 par au moins 65% des répondants, ont été soumises au second tour du Delphi.

Dans le cas où de nombreuses propositions ont fait consensus comme étant prioritaires, nous nous sommes intéressés à la description du rang de ces priorités. Dans ce second temps d'analyse, nous avons regardé s'il était possible (ou non) de classer les priorités consensuelles en priorités de haut niveau et priorités modérées.

Parmi les items prioritaires donc, ceux ayant obtenu une note comprise entre 6 et 7 inclus avec au moins de 65% de consensus parmi les panélistes ont été considérés comme des priorités modérées et ceux ayant obtenu une note comprise entre 8 et 9 inclus avec au moins 65% de consensus parmi les panélistes ont été considérés comme des priorités de haut niveau au premier tour.

Nous avons également conduit une analyse des rangs de priorités par groupe de partie prenante pour s'assurer de la dimension consensuelle de chaque priorité. Il s'agit de s'assurer que le niveau de consensus indiqué par le taux de note supérieures ou égales à 6 pour chaque item est représentatif de l'ensemble du groupe, et pas uniquement de l'effectif plus important de répondants dans un des quatre groupes de partie prenante par exemple.

Données textuelles : commentaires

L'analyse des données textuelles récoltées par les commentaires laissés par les participants a été menée en concertation avec le comité de pilotage. Lorsque les propositions étaient récurrentes dans les commentaires, le comité de pilotage a statué sur la pertinence de ces dernières et choisi d'en inclure plusieurs dans le questionnaire du second tour. Les critères de décisions étaient le caractère récurrent de la proposition d'une part, et la pertinence par rapport à l'enquête de l'autre : seules les propositions de thèmes et sujets de recherche ont été retenues.

[23] "pas prioritaire" ne signifie pas que cette thématique de recherche n'est pas intéressante à traiter. Elle n'est simplement pas *prioritaire,* autrement dit, s'il fallait choisir entre deux, celle-ci pourrait attendre.

2.5.2- Analyse des données après le second tour

Données quantitatives : notes du Delphi

Au deuxième tour nous nous sommes intéressés à l'évolution des résultats. En premier lieu, nous avons cherché à vérifier quels items parmi ceux faisant consensus au premier tour faisaient toujours consensus au deuxième tour. Parmi les priorités faisant toujours consensus mais dont le niveau de consensus (pourcentages de notes supérieures ou égales à 6) avait évolué, nous avons tenté de décrire le rang de ces priorités[24].

Le deuxième tour a un rôle confirmatoire : il s'agit de s'assurer que le résultat observé est *« vrai ».* Par exemple, si l'item x fait consensus au premier tour mais devient hautement prioritaire au second tour[25], avant de conclure que l'item est finalement « hautement prioritaire » pour le groupe d'experts, il faut s'assurer que la variation observée n'est liée ni au taux de fuite, ni à un effet de seuil, ni au hasard.

Aussi, quelle que soit l'issue, nous avons chaque fois éprouvé la pertinence des résultats grâce à des tests statistiques. Pour ce faire, nous avons conduit une analyse de la sensibilité afin de s'assurer que les variations observées ne sont pas liées à la seule variation de l'effectif (qui peut diminuer entre les deux tours à cause des participants perdus de vue) .

Test de sensibilité :

On constate que, globalement, lors d'une étude de consensus de type Delphi, les participants conservent généralement le même avis entre les deux tours (quantitativement cela s'observe par une variation de moins d'un point de différence entre les médianes des deux tours de questionnaire).

Pour mesurer l'impact de la variation de la taille de l'échantillon sur les résultats, nous avons procédé à l'imputation des résultats des perdus de vue lors du premier tour sur les résultats du second. Nous aurions aussi pu choisir de travailler uniquement sur les résultats bruts en retirant les personnes n'ayant participé qu'au premier tour mais cela aurait eu pour conséquences d'accentuer les variations relatives entre les répondants (car l'échantillon serait plus petit) et donc potentiellement d'amplifier artificiellement les phénomènes observés. De plus, conserver l'avis d'un maximum d'experts nous a semblé important, notamment pour des questions de représentativité et d'extrapolation du résultat à l'ensemble du corps expert : comme les priorités identifiées ont pour rôle de servir de support de négociation dans la construction du partenariat européen *« Transforming Health and care System »*, la généralisation des résultats est un enjeu-clé de cette étude. Ceci a été un argument supplémentaire en faveur de ce choix méthodologique.

2.5.3 – Analyse des données complémentaires orales et textuelles

Les données *qualitatives* recueillies dans les espaces de commentaires à chacun des deux tours et lors de la conférence de restitution des résultats ont été analysées. Les commentaires recueillis ont été préala-

[24] Rappel : 65% de notes supérieures ou égales à 8, il s'agit d'une priorité de haut niveau ; 65% de notes supérieures ou égales à 6 et strictement inférieures à 8, il s'agit d'une priorité modérée.

[25] C'est-à-dire qu'il y a plus de 65% des notes supérieures ou égales à 8/9.

blement anonymisés et ordonnés par thèmes (cf. Annexes G « Commentaires Tour 1 » et H « Commentaires Tour 2 »). L'analyse des commentaires nous a permis de nuancer les notes observées – la valeur d'un chiffre pour donner son avis demeurant éminemment subjective. Cette analyse nous a surtout donné la possibilité d'observer les éventuelles divergences de points de vue au sein de thèmes consensuels selon les règles quantitatives du Delphi. Ces éléments peuvent être intéressants à prendre en compte lors de l'élaboration de scénarios stratégiques par la suite. L'ensemble des avis recueillis viendront éclairer les discussions dans le cadre de la construction du partenariat *« Transforming Health and Care System »*.

3. RÉSULTATS

3.1 – Population des participants effectifs

3.1.1 – Taux de participation

Sur 140 personnes sollicitées, 70 ont répondu au premier tour et 45 au second tour. Le taux de participation effectif au premier tour est de 51,45 %. Le taux de participation est légèrement inférieur pour le groupe des offreurs de biens et services de santé et celui des représentants de la société civile (cf. Tableaux 1 et 2, ci-après). Le groupe ayant le taux de participation le plus élevé est celui des chercheurs. Entre le premier et le deuxième tour il y a eu un tiers de perte (66 % des participants du premier tour ont répondu également au deuxième tour, soit 45 personnes).

Le tableau 1 présente le taux de participation à chacun des deux tours en fonction du nombre de personnes sollicitées au total (surligné en gris).

Tableau 1 : Taux de participation selon les parties prenantes

	Chercheurs		Institutionnels		Offreurs de biens et services		Représentants de la société civile		Total	
	N	Taux (%)	N	Taux (%)	N	Taux (%)	N	Taux (%)	N	Taux (%)
Contactés	41	29,28	40	28,57	39	27,85	20	14,28	140	100%
Répondants Tour 1	24	17,14	20	14,28	12	8,57	14	10,00	70	50%
Répondants Tour 2	17	12,14	11	7,86	7	5,00	10	7,14	45	32%

En termes de nombre, nous espérions une vingtaine de participants par groupe (cf. « Méthode »> « Population de l'étude » > « §2.4.2- Nombre de sujets nécessaires ») ; les résultats sont un peu en dessous pour le premier et le second tour.

Tableau 2 : Nombre de personnes ayant laissé des commentaires

TOUR 1	Nombre de personnes ayant laissé au moins un commentaire	23
	Nombre de commentaires	91
TOUR 2	Nombre de personnes ayant laissé au moins un commentaire	10
	Nombre de commentaires	27
Total de commentaires sur les deux tours		**118**

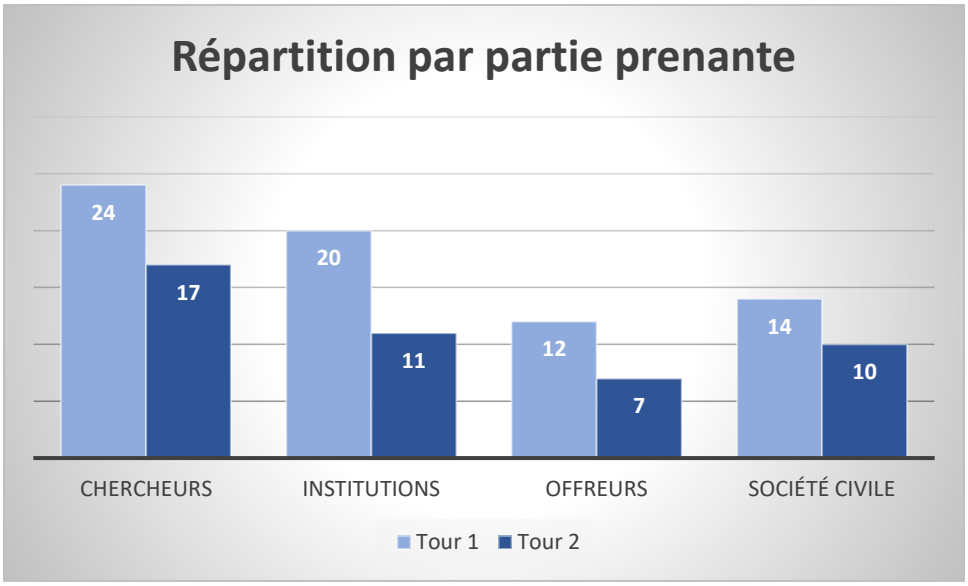
Nombre de personnes présentes à la restitution des résultats : 15 personnes qui avaient toutes participées aux deux premiers tours du Delphi. Il y avait 4 chercheurs, 7 personnes en responsabilité dans une institution, 4 représentants de la société civile.

3.1.2 - Descriptif de la population des répondants

Le tableau 3, ci-dessous, décrit la population participante de l'étude. Il présente le nombre de participants effectifs ainsi que leur répartition selon plusieurs critères. La colonne fuite indique la part de participants perdus de vue entre les deux tours.

Tableau 3 : Descriptif de la population participante selon des caractéristiques des participants

		TOUR 1		TOUR 2		FUITE	
		Nombre	Proportion	Nombre	Proportion	Nombre	Proportion
TOTAL Participants		70	100%	45	100%	25	36%
Répartition par sexe	Hommes	36	51%	23	51%	13	36%
	Femmes	33	47%	22	49%	11	33%
	S'identifiant autrement	1	1%	0	0%	1	100%
Répartition par tranche d'âge	31 et 40 ans	5	7%	1	2%	4	80%
	41 et 50 ans	15	21%	7	16%	8	53%
	51 et 60 ans	22	31%	18	40%	4	18%
	Plus de 60 ans	28	40%	19	42%	9	32%
Répartition par partie prenante	Chercheurs	24	34%	17	38%	7	29%
	Institutions	20	29%	11	24%	9	45%
	Offreurs	12	17%	7	16%	5	42%
	Société Civile	14	20%	10	22%	4	29%



En termes de proportions dans les échantillons du premier et du second tour, on voit que la parité est plutôt bien respectée au premier et au second tour. On constate aussi que le taux de participation des chercheurs est plus important en comparaison avec les autres groupes de partie prenante. Le plus faible taux de participation est celui des offreurs de biens et services de santé. Les graphiques en Annexe J complètent ce tableau et illustrent l'évolution de la population entre les deux tours. On peut voir que même si l'échantillon au second tour est réduit, la population conserve plutôt les mêmes proportions.

On observe également que le taux de fuite est variable selon les catégories de partie prenante : l'imputation des résultats pour effectuer l'analyse de sensibilité n'aura pas le même impact selon les groupes de participants.

3.2 – Résultats du Delphi

3.2.1- Synthèse des résultats

Au premier comme au second tour toutes les propositions du questionnaire font consensus comme priorités. Toutes obtiennent un taux supérieur ou égal à 65 % de notes comprises entre 6 et 9/9. Conformément aux règles du Delphi établies, toutes les propositions sont donc considérées comme « faisant consensus » dans le groupe d'experts participants. (L'infographie en annexe (cf. Annexe K) présente en synthèse les priorités consensuelles identifiées.) Les pourcentages exprimés indiquent le niveau de consensus après le deuxième tour avec imputation. Lors de la conférence de restitution des résultats du Delphi, les participants étaient en accord avec les priorités présentées.

3.2.2- Résultats des données quantitatives

Consensus

A chacun des deux tours, toutes les propositions ont obtenu un niveau de consensus supérieur ou égal à 65% avec des médianes qui oscillent entre 7 et 8 selon les thématiques, et constantes d'un tour à l'autre :

l'écart à la moyenne étant toujours inférieur ou égal à 1, y compris lors de l'analyse de sensibilité (cf. Annexe L) on peut donc considérer que les résultats sont stables entre les deux tours.

Hautes priorités

Selon les règles du Delphi, au premier tour, deux propositions apparaissent comme hautement prioritaires[26] : le thème « Parcours de santé ; intégration des services ; et coordination des soins » et à l'intérieur de ce thème, le sujet de la « Prévention ». Ces deux propositions demeurent hautement prioritaires au second tour avec respectivement 71,11% et 68,89% de notes supérieures ou égales à 8/9.

Au second tour, l'item « Financement de la prévention » (sujet inclus dans le thème « Gouvernance et financement ») devient hautement prioritaire et ce avec ou sans imputation des résultats des perdus de vue. Il passe de 64,29% de notes supérieurs ou égales à 8/9 au premier tour à 73,33% au second tour (contre 65,71% avec imputation des résultats des perdus de vue).

On observe de légères autres variations comme celle-ci du niveau de consensus entre les tours.

3.2.2- Variations observées et test de sensibilité des données quantitatives

Certes les niveaux de consensus varient entre les deux tours (cf. Annexe M). Cependant, en dépit de repositionnements localisés, d'une à trois personnes, les variations observées entre les deux tours sont discrètes : elles oscillent entre 1 et 3%, ce qui équivaut au repositionnement d'une à 2 personnes.

Par ailleurs, l'analyse de sensibilité fait apparaître quelques variations supplémentaires qui peuvent faire passer certaines priorités consensuelles prioritaires au premier tour au rang de haute priorité au second tour. Néanmoins, ces variations sont également très légères : sans chaque cas, une à deux personnes se sont repositionnées seulement, et le changement de rang est lié à un effet de seuil. De plus, ces variations qu'on pourrait considérer de repositionnements sont parfois simplement lié aux perdus de vue qui modifie l'échantillon des participants tant sur le plan du nombre que sur la proportion de chaque partie prenante au sein de l'échantillon.

Aussi ne peut-on pas vraiment considérer sérieusement les apparitions au second tour de sujets hautement prioritaires comme c'est le cas de la « Santé mentale » et des « Inégalités de santé » (cf. Annexe M).

Cependant, les repositionnements localisés observés entre les deux tours traduisent un changement de position de certains acteurs et ce dans le sens du renforcement du consensus. Les résultats des données qualitatives collectées dans les commentaires et lors de la conférence de restitution des résultats corroborent les changements ou maintiens de position observés entre les tours (cf. Annexe H).

[26] Cf. "Méthode" paragraphe « Analyse », cliquez-ici

3.2.3- Résultats des données textuelles et orales (données qualitatives)

Commentaires et priorités additionnelles

Plusieurs priorités additionnelles sont ressorties des commentaires des participants lors du premier tour du Delphi (cf. Annexes G « Commentaires Tour 1 » et I « Questionnaire Tour 2 »). Les voici avec le niveau de consensus obtenu au deuxième tour :

Thème	Ajouts issus des commentaires des participants	Niveau de consensus au tour 2
« Parcours de santé ; intégration des services ; coordination des soins »	- Intégration des services de la médecine du travail (dans les parcours) ; - Inégalités **territoriales** de santé ; - Littéracie (comme sujet transversal à part entière).	- 88,89 % - 97,78 % (dont 66,67% ≥8/9) - 84,44 %
« Innovations technologiques, organisationnelles et techniques »	- Inégalités territoriales.	- 95,56 %
« Démocratie sanitaire »	- Accompagnement et formations des structures et des professionnels dans la mise en place de la démocratie sanitaire.	- 82,22 %
« Mesure et amélioration de la qualité »	- Mesure de l'expérience patient (outils PROMS et PREMS[27]).	- 91,11 %
« Gouvernance et financement »	RAS	
« Interface entre acteurs, transfert de connaissances »	- Interfaces entre chercheurs et usagers.	- 95,56 %
« Méthodes et données »	- Sécurité et stockage des données.	- 95,56 %

[27] PROMS (Patient reported **outcome** measure) et PREMS (Patient reported **experience** measure).

Ces propositions ont été soumises aux participants lors du second tour et ont toutes été « validées » comme propositions prioritaires puisqu'elles ont toutes obtenu 65% de notes supérieures ou égales à 6.

Avis des participants lors de la conférence de restitution des résultats

La présentation des résultats a eu lieu en distanciel le 16 juin 2021 de 13h à 14h30. Les quinze participants présents ont tous validé les résultats. Pour eux les résultats sont *« en accord avec la stratégie nationale de santé »* et soulignent des enjeux déjà identifiés auparavant comme la prévention, la santé mentale et les questions d'inégalités territoriales.

Il y a eu plusieurs échanges avec les participants sur les sujets de décalage temporel entre la production de la recherche et la demande politique avec *« des résultats de la recherche qui arrivent bien après ».* Des chercheurs ont mis l'accent sur l'importance de travailler sur les questions de gestion des données et des bases de données. Un participant a précisé que selon lui la question des données *« ne devrait pas être traitée en même temps que les autres priorités thématiques »* car c'est un sujet *« essentiel », « à part entière »* qui englobe les questions des données existantes, de leur accessibilité et des modalités d'accès qui *« demeurent compliquées pour la recherche »* et pas uniquement pour la sécurité. L'importance du sujet de la sécurité des données de santé est tout de même appuyée par d'autres participants.

Les participants ont aussi souligné le large périmètre des thèmes. Les intervenants DGOS responsables du développement du partenariat ont répondu que le périmètre élargi permettait l'intégration de sujets et thématiques précises lors de la mise en place des appels à projets futures et présentait un atout dans les négociations, ce périmètre n'étant qu'un guide pour la consultation et les projets proposés pouvant tout à fait avoir une dimension intégrative et joindre plusieurs des sept thèmes présentés dans cette étude.

Le besoin d'intégration et décloisonnement a été évoqué également dans d'autres sphères plus pratiques. Les participants ont relevé la nécessité selon eux l'importance d'intégrer davantage les parties prenantes telles que les acteurs du soin, les institutionnels, les associations de patient, ainsi que les acteurs locaux et régionaux dans la construction des projets pour en faciliter ensuite le déploiement sur le territoire et l'implémentation organisationnelle des innovations. Par ailleurs, les participants ont proposé d'introduire un prisme *« point de vue patient »* pour guider les recherches, ce pour toutes les thématiques présentées ; il s'agirait de faire du thème de la démocratie sanitaire un sujet transversal aux autres thématiques.

Enfin, plusieurs participants ont émis des doutes quant à la perception de financement, au motif d'une certaine lourdeur administrative dans la construction de projet.

3.3- Description par groupe

Selon les groupes de partie prenante, selon qu'ils s'agissent donc des chercheurs, de personnes en responsabilité dans une institution, des offreurs de biens et services ou de représentants de la société civile,

les propositions « hautement prioritaires » (avec 65% de notes supérieures ou égales à 8/9) ne sont pas les mêmes.

Les tableaux ci-après présentent ces différences selon le type d'acteurs. Les pourcentages entre parenthèses indiquent la part de notes supérieures ou égales à 8/9 attribuées *par les participants appartenant au groupe de partie prenante en question.* Par exemple, au sein des chercheurs, 75% d'entre eux ont attribué une note supérieure ou égale à 8/9 pour l'item « Méthode d'évaluation dans la recherche interventionnelle ». Ce qui fait de cet item, conformément aux règles établies du présent Delphi, une proposition hautement prioritaire.

Chercheurs:

- Thème **Parcours** similaire aux résultats du groupe, accent mis sur les **inégalités d'accès** plus que sur la prévention
- Priorité forte : **Méthode d'évaluation dans la recherche interventionnelle** (75%)

Offreurs de biens et services

- Accès équitables aux innovations
- Thème **Qualité:**
  - Pertinence des soins (75%)
  - Protocoles et indicateurs qualités (66%)
- Thème Gouvernance et financement
  - **Rôle de la gouvernance et management** (67%)
  - Financement du système de santé et **incitations financières** (75%)

Institutions

- **Thème Parcours : plus nuancé** 50% des notes ≤ 6/9
- Accent mis sur la santé mentale et la prévention (HP 65%) comme le reste du groupe
- Peu de soutien pour « Financement des produits pharmaceutiques » : 40% des notes ≤ 5/9
- Priorité forte : **Modèles économiques de financement de la prévention** (70%)

Société civile

- Notes généralement plus élevées que la moyenne
- Hautement Prioritaires :
  - **Outils de l'*empowerment***
  - **Protocoles et indicateurs qualité**

Les tableaux suivants présentent les pourcentages (qui indiquent la part de notes ≥8/9) dans le détail et permettent de constater le décalage pouvant exister entre les niveaux de consensus sur l'effectif global des participants avec le consensus au sein d'un même groupe de partie prenante. Les pourcentages indiquent le niveau de consensus autour d'une proposition comme étant *hautement prioritaire*.

	CHERCHEURS	
Propositions hautement prioritaires :	Résultats du groupe	Tous
Thème « Parcours de santé, intégration des services, coordination des soins »	66,67%	67,14%
Parcours de santé	66,67%	64,29%
Inégalités de santé, équité et conditions d'accès	**75,00%**	**62,86%**
Financement de la prévention	66,67%	64,29%
Méthodes d'évaluation et recherche interventionnelle	**75,00%**	**61,43%**

	OFFREURS DE BIENS ET SERVICES	
Propositions <u>hautement</u> prioritaires :	Résultats du groupe	Tous
Thème "Parcours de santé, intégration des services, coordination des soins"	**91,67%**	**67,14%**
Prévention	83,33%	65,71%
Accès équitable aux innovations	**75,00%**	**51,43%**
Thème "Qualité"	66,67%	47,14%
Pertinence des soins	**75,00%**	**47,14%**
Protocoles et indicateurs de qualité	**66,67%**	**40,00%**
(Thème) "Gouvernance et financement"	**91,67%**	**51,43%**
Financement du système de santé : collecte, redistribution et impact des incitations	**75,00%**	**54,29%**
Rôle du management et de la gouvernance	**66,67%**	**48,57%**
Financement de la prévention	66,67%	64,29%

	INSTITUTIONNELS	
Propositions <u>hautement</u> prioritaires :	Résultats du groupe	Tous
Prévention	65,00%	65,71%
Santé mentale	65,00%	61,43%
Financement de la prévention	65,00%	64,29%
Les modèles économiques de la prévention	**70,00%**	**51,43%**

	REPRESENTANTS DE LA SOCIETE CIVILE	
Propositions <u>hautement</u> prioritaires :	Résultats du groupe	Tous
Thème "Parcours de santé, intégration des services, coordination des soins »	71,43%	67,14%
Parcours de santé des patients	78,57%	64,29%
Inégalités de santé, équité et conditions d'accès	78,57%	62,86%
Thème "Démocratie sanitaire"	**71,43%**	**47,14%**

Les outils de l'*empowerment*	**78,57%**	**54,29%**
Protocoles et indicateurs qualité	71,43%	40,00%

Ces résultats nous permettent d'observer quelques divergences de point de vue entre les groupes de partie prenante. On observe que le thème « Parcours de santé, intégration, et coordination » n'apparaît pas comme hautement prioritaire pour le groupe des institutionnels par exemple. On peut aussi remarquer le plus grand nombre de priorités de premier ordre dans le groupe des offreurs de biens et services de santé : 10 propositions hautement prioritaires contre 4 pour les institutionnels, 5 pour les chercheurs et 6 pour le groupe des représentants de la société civile.

Pour chaque groupe, nous avons comparé la ou les haute(s) priorité(s) identifiée(s) au sein du groupe avec le niveau de consensus donné à cette même proposition par chacun des trois autres groupes et par l'ensemble du panel. Voici les principales différences observées :

- *Institutionnels par rapport aux chercheurs :* item « modèles économiques de la prévention », plus prioritaire pour les institutionnels *(consensus hautement prioritaire (≥8/9) « C » = 70%)* que pour les chercheurs *(C= 33%)*.
- *Chercheurs par rapport aux offreurs :* item « inégalité et conditions d'accès », plus prioritaire pour les chercheurs *(C=75%)* que pour les offreurs *(C=41,67%)*. Pour le même item, lorsqu'on le compare avec le résultat des institutionnels *(C=50%)*.
- *Offreurs :*
    - le sujet « Pertinence des soins » (au sein du thème « Qualité ») apparaît plus prioritaire pour ce groupe *(C=75%)* en comparaison avec les chercheurs *(C=33,33%)* ;
    - le sujet « protocole et indicateurs qualité » apparaît comme plus prioritaire pour le groupe des offreurs *(C=66,67%)* que pour les chercheurs *(C=16,67%)* et que pour les institutionnels *(C=30%)* ;
    - le thème A « Parcours de santé ; intégration des services ; coordination des soins » est plus important pour les offreurs *(C=91,67%)* que pour les institutionnels *(C=50%)* ;
    - le niveau de consensus autour du thème E « Gouvernance et financement » comme étant hautement prioritaire est plus important pour les offreurs (C=91,67%) au regard des institutionnels (C=40,00%), des chercheurs *(C=45,83%)*, de la société civile *(C=42,86%)* et de l'intégralité du panel *(C=51,43%)*.
- *Société civile :*
    - thème C « Démocratie Sanitaire » est plus prioritaire pour la société civile (C=71,43%) en comparaison avec les offreurs (C=8,33%) ;
    - le sujet « Les outils de l'*empowerment* (littéracie, autonomie…) » est plus prioritaire pour la société civile (C=78,57%) en comparaison avec les offreurs (C=25,00%) ;
    - le sujet « Protocole et indicateurs qualité » a un niveau de consensus comme hautement prioritaire (C) de 71,43% contre C=30% pour les institutionnels, C=16,67% pour les chercheurs et C=40% sur l'ensemble du panel.

Ces résultats montrent qu'il existe des différences de point de vue dans la hiérarchisation des priorités selon les groupes de parties prenante puisqu'on observe des variations significatives du niveau de consensus autour de plusieurs propositions hautement prioritaires susmentionnées.

4. DISCUSSION

Les résultats montrent que, selon les règles du Delphi définies par le comité de pilotage en amont de l'étude, l'ensemble des propositions du questionnaire font consensus auprès du groupe d'experts du champ de la recherche en services, interventions et politiques de santé ayant participé (70 personnes sur 140 sollicités (50%)). Sur l'ensemble du panel d'experts, le thème « Parcours de santé ; intégration des services et coordination des soins » (67,14% ≥ 8/9) est ressorti comme hautement prioritaire* (*plus de 65 % des notes entre 8 et 9/9) et à l'intérieur de ce thème, le sujet de la « Prévention » (67,14% ≥ 8/9) est apparu comme hautement prioritaire également ainsi que « le financement de la prévention » (65,71% ≥ 8/9).

L'objectif principal d'élaboration d'une liste de priorités consensuelles entres les parties prenantes est donc a priori atteint puisque les 34 propositions du premier tour, complétées des 8 nouvelles propositions faites par les participants dans les commentaires, ont fait consensus. Hormis les 8 nouvelles propositions, les 34 autres ont été formulées ainsi sur la base de priorités identifiées en 2017, dans le cadre du CSA To-Reach conduit par l'Europe, et de la consultation sur les priorités de recherche du champ, conduite par l'IReSP. Le consensus obtenu vient donc globalement confirmer les priorités apportées en 2017. Ces deux consultations ayant été menées avec des méthodologies différentes et à des échelles différentes – large dans le cas du CSA To-Reach, beaucoup plus réduite dans le cas de l'IReSP, la validation de priorités identifiées alors, parfois déjà redondantes entre ces deux consultations, permet d'appuyer la réalité potentielle de l'existence d'un consensus autour de ces priorités.

Si l'on compare les résultats de la présente étude avec ceux de ces deux consultations passées, on peut noter l'importante demande par les experts de l'adoption d'une approche « centrée patient » qui était déjà relevée en 2017 dans le CSA To-Reach comme *la* priorité. Lors de la conférence, comme mentionné dans les résultats, des participants ont exprimé le souhait d'introduire un prisme *« point de vue patient »* pour guider les recherches et ce pour toutes les thématiques présentées. Aussi, peut-être cela reflète-t-il davantage un changement de paradigme en cours, plus qu'une priorité de recherche à effectuer. Dans la même veine, on retrouve dans la présente consultation l'intérêt porté à la problématique de l'intégration des services et de leur coordination dans une logique de parcours de santé. Une nouveauté est cependant apparue dans cette thématique d'intégration des services : il s'agit de la question de l'intégration de la médecine du travail. Proposition faite par les participants dans les commentaires du premier tour de Delphi, l'intégration des services de la médecine du travail n'était pas apparue comme sujet prioritaire de recherche dans les consultations passées, du moins pas expressément. Dans le compte-rendu du CSA To-Reach on peut lire dans la thématique de l'intégration des services un sujet portant sur la question de l'ampleur de cette intégration justement[28].

[28] On peut y lire la formulation suivante : « jusqu'à quels types de services sociaux, médicaux sociaux » doit-on étendre la coordination et l'intégrer comme maillon du parcours de santé ? La médecine du travail n'y est pas clairement mentionnée.

Cette étude de consensus confirme aussi l'importance accordée aux problématiques de prise en charge portant sur la santé mentale, les soins de longue durée, les soins de santé primaires. La santé mentale apparaît d'ailleurs comme « haute priorité », selon les critères établis, dans les résultats bruts du second tour (cf. Annexe M). Les commentaires des participants lors du premier tour appuient aussi un sujet évoqué dans les consultations de 2017 qui est celui de l'accompagnement et de la formation des professionnels. La présente étude vient compléter ce point en précisant que la question de l'accompagnement et de la formation n'est pas exclusive au personnel soignant et médical mais aussi aux autres catégories professionnelles parties prenantes du système de santé. En revanche, la thématique des innovations technologiques et des questions de e-santé, très prioritaire en 2017, n'a pas suscité le même enthousiasme. Dans les commentaires (cf. Annexes G et H) des participants que les innovations techniques « masquent potentiellement la misère des organisations et représentent « une fuite en avant » » qui contraindrait le système plus qu'il ne le fluidifierait d'une part, et perçoivent l'intérêt porté aux innovations technologiques comme un enjeu « commercial » à destination du « marché ». Il convient de rappeler que dans le questionnaire de cette étude, le thème « Innovations » regroupait les innovations technologiques, organisationnelles et techniques. Cet agrégat a été déploré par plusieurs participants car ces innovations sont perçues comme *« très différentes »* et pour certains *« mettre ensemble innovations technologiques et organisationnelles ne permet pas de savoir de quoi on parle. Ce n'est pas du tout pareil. ».* Dans les commentaires on peut lire que les innovations organisationnelles seraient *« le parent pauvre »* de la recherche et pourtant *« de plus forte priorité que les autres [innovations] »*, un participant ajoute que les innovations technologiques bénéficient déjà de nombreuses recherches plus *« spontanées »* et « *dont le soutien ne parait [alors] pas indispensable »*. Les innovations technologiques ayant suscités le plus d'engouement sont les innovations technologiques qui faciliteraient l'intégration du patient dans sa prise en charge, mais aussi et surtout de trouver des outils permettant *« avant tout le partage de données médicales villes ; hôpital, public, privé : sécurité des données et partage et métadonnées ».*

Ensuite, dans cette consultation, les outils de mesure de la qualité ont été mis en valeur comme sujet prioritaire ; ce thème n'avait pas été évoqué dans les résultats de la consultation de l'IReSP en 2017 mais apparaissait déjà, sous un autre angle, dans le CSA To-Reach. La thématique de la qualité était en effet abordée mais centrée sur les problématiques d'indicateurs. Le besoin de produire de la recherche sur les outils de mesure de la qualité avait été évoqué. Cependant, les outils PROMS et PREMS[29] n'avaient pas été mentionnés alors qu'ils apparaissent clairement comme une priorité dans la présente consultation, priorité spontanément amenée par les participants qui plus est, puisqu'elle provient des données textuelles du premier tour. Enfin, dans cette étude, les participants ont collectivement mis l'accent sur le sujet transversal de la « Prévention ». Si le sujet est mentionné dans chacune des deux consultations de 2017, de manière éparse dans plusieurs thèmes différents, les experts appellent aujourd'hui à en faire un *« thème à part entière ».* L'accent est mis par les institutionnels sur les modèles économiques de la prévention et les questions de financement de celle-ci. A degré de priorité moindre, les autres groupes de partie prenante sont d'accord pour considérer le financement de la prévention comme un sujet prioritaire de recherche.

[29] PROMS (Patient reported **outcome** measure) et PREMS (Patient reported **experience** measure).

Toutes les propositions du questionnaire ont fait consensus ; le questionnaire est bâti uniquement sur des propositions présentes, dans l'une, l'autre, ou les deux consultations de 2017 susmentionnées ; les priorités demeurent les mêmes avec quelques ajouts des participants présentés dans les résultats.
Pour construire le questionnaire, plusieurs arbitrages ont été réalisés par le comité de pilotage comme le fait de qualifier une proposition de « redondante » entre les deux consultations, de sélectionner quelle proposition de quelle consultation intégrer au questionnaire ou non. Le comité de pilotage comporte plusieurs experts du champ de la recherche en SIPS, et l'UMR1123 a récemment réalisé une étude bibliométrique de la production des différents pays européens dans ce champ de recherche sur la période 2015-2020. Aussi peut-on supposer rationnels et éclairés les arbitrages réalisés.

Il convient néanmoins de souligner plusieurs limites à cette étude. On peut en effet s'interroger sur le niveau de pertinence de ces résultats : reflètent-ils *réellement* un consensus entre les quatre parties prenantes du système de santé sur les priorités du champ de la recherche en services, intégration et politiques de santé ? Peut-on extrapoler ces résultats à l'ensemble des experts du champ en France ? Plusieurs éléments que nous allons présenter invitent à appréhender ces résultats avec mesure et recul.

Le consensus est défini dans notre étude par un taux de notes supérieures ou égales à la note limite de 6 et il a été choisi de considérer qu'il y a « consensus » lorsque ce taux est supérieur ou égal à 65%. C'est un arbitrage. D'ailleurs, si nous avions choisi une note limite de 7 et un taux devant être supérieur ou égal à 75% de notes supérieures à la limite, et non plus 65%, la liste de priorités consensuelles n'est plus la même et certaines priorités ne font plus consensus comme prioritaires (cf. simulation en Annexe O). Cet effet de seuil est une limite importante, en particulier lorsqu'il s'agit de hiérarchiser les priorités entre elles. L'étude nous permet davantage de conclure à un niveau d'accord collectif au-dessus d'une certaine note représentant le niveau de priorité estimé d'une proposition que de les classer selon un ordre de priorité. Notre indicateur manque un peu de spécificité pour montrer que certaines propositions sont plus prioritaires que d'autres. La volonté de faire un rang de priorités se comprend : exploiter les résultats à des fins de plaidoyer dans le cadre du développement d'un partenariat permet en effet d'étayer son argumentaire. Cependant, avec le seuil fixé de 65% et de 8/9 pour les hautes priorités, la petite taille de l'effectif interrogé (45 personnes au second tour sur 70 au premier) fait que tout peut se jouer sur la voix d'une seule personne. Cela s'observe lorsqu'on fait l'analyse de sensibilité (cf.Annexe M) : certaines propositions comme « la santé mentale » ou « les outils de l'*empowerment* » n'apparaissent comme hautement prioritaires au second tour qu'à cause du taux de fuite. Aucune des variations observées entre les deux tours n'est statistiquement significative pour un seuil fixé de p=0,05. Néanmoins, on observe au second tour que le taux de consensus reste stable ou augmente légèrement pour toutes les propositions du questionnaire. Cette confirmation systématique pour les 34 propositions laisse à penser que le second tour confirme bien le consensus trouvé au premier tour. Cette observation d'augmentation peut se faire quel que soit le seuil choisi, ce qui peut nous donner confiance dans la dimension confirmatoire du consensus au deuxième tour.

Ce que nous souhaitons souligner dans cette discussion c'est la précaution dont il faudra faire preuve lors de la communication et l'utilisation de ces priorités. L'argument chiffré du taux de consensus, bien que facile d'utilisation et superficiellement convainquant, doit être utilisé avec parcimonie car il ne reflète la réalité que sous l'angle initialement choisi : tout repose sur la définition initiale du consensus. Il faut garder en tête que cette définition même des règles du Delphi est au cœur des résultats observés a posteriori, or ceux-ci se jouent souvent à un effet de seuil. Notons que cette limite est courante dans les études Delphi, tant qu'on peut se demander si l'obtention d'un consensus n'est pas prévisible à l'avance car la méthode Delphi est conçue pour (Diamond et al., 2014)[30].

Un participant faisait remarquer dans les commentaires du second tour que *« globalement ce questionnaire [était] très technocratique et compliqué, pas toujours clair. »* Au-delà du choix des items, leur formulation impacte la notation des participants. Les médianes sont élevées, elles oscillent entre et 8/9 pour tous les items du questionnaire. On peut se demander pourquoi. Est-ce lié à la formulation des propositions qui n'invite pas particulièrement au débat et les rend par nature consensuelles ? ou bien à une confusion des participants entre les notions « d'importance » et de « priorité » ? On a pu observer par exemple une confusion dans la consigne même sur la définition du terme « prioritaire ». Dans le Larousse on peut lire la définition suivante : « prioritaire (adjectif) : qui tient la première place, qui doit passer avant tout ». Cette définition intègre une notion de temps et de choix dans l'adjectif « prioritaire ». Quelque chose de « prioritaire » n'est pas simplement quelque chose d'important, mais quelque chose de *plus* important sur le moment qu'autre chose. Dans les commentaires du premier tour, on nous a reporté que *« tout [était] important »* et qu'il était *« trop difficile de choisir »*. Ces commentaires confortent notre hypothèse d'un problème sémantique initial qui aurait brouillé l'objectif de consensus autour de *priorités* de recherche et non pas de sujets importants de recherche. En effet, l'objectif était bien d'ériger une liste de sujets à traiter de manière prioritaire, et non pas de dire si un sujet vaut la peine d'être traité car il est important. Cette confusion peut expliquer le fait que toutes les propositions du questionnaire aient pu faire consensus (au-delà, donc, du choix de seuil de départ).

Une autre limite porte plus particulièrement sur les huit nouvelles propositions de priorités nées des commentaires du premier tour. Tout d'abord car il y a eu de nouveau des arbitrages sur les propositions retenues à injecter dans le questionnaire du second tour et celles rejetées. Il est vrai que les commentaires ne traitent pas tous de sujets de recherche. Certains portent davantage sur des recommandations lors de la mise en place de nouveaux outils ou de services, d'autres encore s'apparentent à des demandes de services à mettre en place ou de politique à adopter, d'autres sont des avis critiques sur les sujets proposés dans le questionnaire. Les espaces de commentaires étaient libres à dessein pour permettre aux participants de préciser leur pensée au-delà de la note – qui, encore une fois, a une valeur subjective. Tous les commentaires ne pouvaient donc pas, par nature, donner lieu à un nouvel item dans le questionnaire du second tour, cependant, l'item portant sur les outils PROMS et PREMS par exemple, a été intégré alors

[30] Citation exacte des auteurs: *"Therefore, when authors conclude, as most did, that the results of the study reflect the consensus opinion, it would seem that the achievement of consensus within a Delphi study is assumed to be an integral part of the technique, as has been suggested in the literature."*

qu'il n'apparaissait qu'une fois. La demande de se pencher sur la formation continue des professionnels par exemple, n'a pas été retenue. Ce choix est questionnable. Ensuite, parce que les propositions issues des commentaires du premier tour n'ont fait qu'un seul tour de Delphi et n'ont donc pas suivi le même processus itératif que les propositions du premier questionnaire, considérer les taux de consensus autour de ces huit nouvelles propositions comme pertinent, c'est supposer vraie l'hypothèse que les participants conserveraient globalement le même avis si l'on faisait un tour supplémentaire, ce qui certes s'observe dans la littérature. Mais si cette hypothèse se révèle exacte, à quoi cela sert-il alors de faire plusieurs tours lorsqu'il y a consensus dès le premier tour ? Dans la littérature on peut lire que le nombre de tours de Delphi dépend du « degré de consensus recherché par les enquêteurs » (Delbecq, Van de Ven, Gustafson, 1975; Ludwig, 1994 cités par Hsu et al.2007). Dans ce cas, cela signifie-t-il que l'on adapte la méthode Delphi selon l'objectif comme le suggèrent Diamond et ses collègues dans leur revue de 2014[31] ?

Finalement, la seule chose observable de manière pertinente c'est qu'au second tour, les positions se sont renforcées : ce qui faisait consensus comme priorité, le fait de la même manière ou davantage au second tour. Cette observation est indépendante du seuil choisi au départ. On peut conclure qu'aucun item n'a été « dévalué » au second tour.

Cette étude présente une certaine robustesse dans la méthode de récolte des avis. Cette solidité, au sens de sa capacité à représenter le réel, tient essentiellement à la dimension anonyme du procédé d'enquête. Celui-ci permet aux participants de s'exprimer plus librement que dans une méthode d'entretiens en *focus group* par exemple (NGT technique), également fréquemment utilisée dans les enquêtes de consensus (McMillan, King et Tully, 2016)[32]. Le mode itératif, y compris sur deux tours, est intéressant car tout en conservant la liberté d'expression qu'octroie l'anonymat, les participants peuvent réaffirmer leur position en fonction de l'avis collectif, sans s'exposer à des jugements. Ils peuvent s'ils le souhaitent, aller contre l'avis général puisque, grâce à cet anonymat, ils ne subissent aucune pression du collectif ou effet de groupe. Un autre argument en faveur de cette méthode est qu'on évite tout rapport de dominance entre les participants experts, les liens d'intérêts sont effacés. Cela joue en faveur de la spontanéité et de l'authenticité de l'avis donné par les participants. De plus, cette méthode garantit l'équité entre les participants puisqu'un vote vaut une voix, indépendamment du profil du participant ou de son niveau d'expertise. Enfin, le panel d'expert recruté est varié. Chercher la représentation équitable des quatre parties prenantes du système de santé a permis d'avoir un échantillon varié d'experts de cultures professionnelles et de domaines d'exercices différents, avec des quotidiens et objectifs de proximités propres, ce qui permet une plus grande diversité dans les avis recueillis. Ceci nous permet par exemple d'extrapoler le con-

[31] Diamond IR, Grant RC, Feldman BM, Pencharz PB, Ling SC, Moore AM, Wales PW. Defining consensus: a systematic review recommends methodologic criteria for reporting of Delphi studies. J Clin Epidemiol. 2014 Apr;67(4):401-9. doi: 10.1016/j.jclinepi.2013.12.002. PMID: 24581294.

[32] McMillan SS, King M, Tully MP. How to use the nominal group and Delphi techniques. Int J Clin Pharm. 2016 Jun;38(3):655-62. doi: 10.1007/s11096-016-0257-x.

sensus à une plus large catégorie d'acteurs que si nous n'avions interrogé que des universitaires ou uniquement des institutionnels. La participation d'offreurs de biens et services, et de représentants de la société civile, même minime, permet d'accroître le potentiel de généralisation des résultats de l'étude.

5. CONCLUSION

Cette étude nous a permis de valider des priorités de recherches ayant émergé dans deux consultations passées, celle du CSA To-Reach et celle conduite par l'IReSP. Les champs d'expressions libres nous ont permis d'aller au-delà de l'objectif principal en récoltant les opinions de participants sur les thématiques présentées, tant sur le plan de la recherche et les innovations nécessaires selon eux que sur des préoccupations de mise en place et développement de ces innovations sur le terrain. Puis, la diversité des experts participants nous a permis de déceler des divergences d'opinion d'un groupe de partie prenante à l'autre à propos de la hiérarchisation des priorités identifiées. Cette étude nous permet de compléter les priorités identifiées en 2017.

Cette étude est photographique et nous informe sur les priorités françaises *actuelles* du champ de la recherche en SIPS. Nous recommandons donc d'actualiser régulièrement ces priorités dans l'avenir, et ce au regard de ce qui aura été fait. L'étude bibliométrique sur les productions européennes de la recherche en services, intervention et politiques de santé pourra servir de support précieux afin de mettre en parallèle les priorités suggérées par les différents experts dans la présente étude et ce qui est déjà réalisé, ou en cours, par la Recherche française et européenne. Par ailleurs, cette étude bibliométrique pourra aussi accompagner les résultats de notre étude lors des prochaines mises à jour : ces deux documents permettront aux participants experts de partir des mêmes données. En effet, les experts interrogés venant de sphères professionnelles différentes, bien que toutes parties prenantes du système de santé, ils ont des angles d'approche des problématiques de la recherche en SIPS et une connaissance de celles-ci variables. Avoir des documents d'informations sur l'état des lieux actuel tant de l'activité de recherche que sur les priorités estimées par les acteurs, nous paraîtrait être un outil de précision important lors d'une prochaine étude de consensus.

Dans les prochains travaux sur le sujet, nous invitons les chercheurs à chercher une plus grande représentativité de l'opinion nationale des experts du champ afin de renforcer l'aspect consensuel des priorités. D'un point de vue méthodologique, nous pensons qu'il serait préférable d'utiliser une échelle de Likert avec des mots (de type *« « Ceci est une priorité » pas du tout d'accord, pas vraiment d'accord, je ne sais pas, un peu d'accord, vraiment d'accord. »),* plutôt que des chiffres, afin de minimiser les erreurs d'interprétation et la part de subjectivité dans l'attribution des notes (même si celle-ci demeure toujours un peu). Utiliser une échelle de Likert avec des mots permettrait aussi de rendre plus lisible la méthodologie pour les participants. De plus, cela n'empêche pas l'agrégation statistique dans l'analyse. Il pourrait être pertinent également d'utiliser un Delphi argumentaire, avec une analyse textuelle plus aboutie des champs d'expression libre, et ce toujours dans un objectif de précision des résultats, pour minimiser les approximations et s'approcher de la réalité. Enfin, nous pensons qu'utiliser un panel d'experts plus large est important pour des questions de représentativité. En effet, les légères divergences de point de vue observées

entre les groupes de parties prenantes suggèrent des préoccupations différentes selon les corps professionnels, peut-être liées à des réalités de terrains différentes et à une utilisation des productions de la recherche en SIPS différente. Nous pensons qu'interroger les quatre parties prenantes est une idée qu'il faut conserver afin de faciliter la communication et les décisions politiques par la suite. Il s'agirait de solliciter un panel plus large – ce qui implique de s'accorder sur une définition précise de l'expertise attendue des participants recrutés, mais aussi un panel mieux éclairé, afin d'aplanir comme nous le disions, les différences de connaissances existantes sur le sujet. La présentation d'un bref état des lieux pour que chacun parte avec les mêmes données de départ a une visée à la fois inclusive (de la société civile notamment) et éducative. Nous pensons que cela pourrait avoir une triple-action bénéfique pour l'innovation en services, intégrations et politiques de santé : (1) élargir le périmètre de génération d'idée à des acteurs moins experts mais qui demeurent parties prenantes (2) informer ces acteurs sur la recherche et donc œuvrer en faveur d'une meilleur transférabilité/accessibilité du savoir (qui fait partie des priorités ajoutées par nos participants !) et (3) mettre à jour les priorités de façon plus précise et proche de la réalité de terrain et ainsi œuvrer dans le sens du décloisonnement des secteurs professionnels interconnectés, enjeu contemporain régulièrement mis sur la table.

BIBLIOGRAPHIE

- Olivier D., « Chapitre 5. Les populations du monde », dans : *La population mondiale. Répartition, dynamique et mobilité*, sous la direction de David Olivier. Paris, Armand Colin, « U », 2020, p. 111-140. URL : https://www.cairn.info/la-population-mondiale--9782200628055-page-111.htm
- Raimondeau J. et al., « Chapitre 5 : L'état de santé des français. Comparaisons internationales » dans : Manuel de santé publique, sous la direction de Jacques Raimondeau. Rennes, Presse de l'EHESP, 2020, p.131-164.
- M. Spaak, M. Cipriano, D. Benamouzig, F. Alla, *« Recherche sur les services de santé – éléments de diagnostic du domaine en France entre 2010 et 2015 »*, IReSP, 2016, URL : https://iresp.net/gt-recherche-sur-les-services-de-sante/

Littérature spécifique à la méthode Delphi :

- Baillette, Paméla, Fallery, Bernard et Girard, Aurélie. « *La méthode Delphi pour définir les accords et les controverses : applications à l'innovation dans la traçabilité et dans le e-recrutement* ». Lyon : s.n., 2013.

- Booto Ekionea, JP, Bernard, P et Plaisent, M. Recherches qualitatives. 2011. Vol. 29, 3, pp. 168-192

- Cox, Eli P. (1980). "*The Optimal Number of Response Alternatives for a Scale: A Review. Journal of Marketing Research"*, 17(4), 407–422. doi:10.1177/002224378001700401

- Dalkey, N., & Helmer, O. (1963). "*An experimental application of the Delphi method to the use of experts."* Management Science, 9, 458- 467. doi:10.1287/mnsc.9.3.458 (URL: https://www.scirp.org/(S(czeh2tfqyw2orz553k1w0r45))/reference/ReferencesPapers.aspx?ReferenceID=631613)

- Delbecq AL, van de Ven AH, Gustafson DH. "G*roup techniques for program planning, a guide to nominal group and Delphi processes".* Glenview, IL: Scott, Foresman and Company; 1975. [Google Scholar]

- Diamond IR, Grant RC, Feldman BM, Pencharz PB, Ling SC, Moore AM, Wales PW. "*Defining consensus: a systematic review recommends methodologic criteria for reporting of Delphi studies".* J Clin Epidemiol. 2014 Apr;67(4):401-9. doi: 10.1016/j.jclinepi.2013.12.002. PMID: 24581294

- Ducos G. (1983), *"Delphis et analyses d'interactions*". Futuribles n° 71. (URL : http://www.laprospective.fr/dyn/francais/memoire/autres_textes_de_la_prospective/articles_futuribles/futuribles-71-3-delphi-et-analyses-dinteraction.pdf)

- Hsu, Chia-Chien and Sandford, Brian A. (2007) *"The Delphi Technique: Making Sense of Consensus*", Practical Assessment, Research, and Evaluation: Vol. 12, Article 10. DOI: https://doi.org/10.7275/pdz9-th90

- Jones J, Hunter D. Consensus methods for medical and health services research. BMJ. 1995;311:376–380. DOI : 10.1136/bmj.311.7001.376.

- McMillan SS, King M, Tully MP. "*How to use the nominal group and Delphi techniques"*. Int J Clin Pharm. 2016 Jun;38(3):655-62. DOI: 10.1007/s11096-016-0257-x

- Preston, Carolyn & Colman, Andrew. (2000). Optimal Number of Response Categories in Rating Scales: Reliability, Validity, Discriminating Power, and Respondent Preferences. Acta psychologica. 104. 1-15. DOI: 10.1016/S0001-6918(99)00050-5.

- Rowe, G et Wright, G. International Journal of Forecasting. "*The Delphi technique as a forecasting tool: issues and analysis".* 1999. Vol. 15, pp. 353-375.

- Schmidt, R.C. Decision Sciences. "*Managing Delphi Surveys Using Nonparametric Statistical Techniques".* 1997. Vol. 28, 3, pp. 763-774.

Sitographie :

- Définition de la transition démographique par l'INED (l'Institut National d'Etudes Démographiques): https://www.ined.fr/fr/lexique/transition-demographique/

- Etat de santé de la population, INSEE Novembre 2019 : https://www.insee.fr/fr/statistiques/4238405?sommaire=4238781

- Enquête CoviPrev, sur le site de l'Assurance Maladie, URL : https://www.santepubliquefrance.fr/etudes-et-enquetes/coviprev-une-enquete-pour-suivre-l-evolution-des-comportements-et-de-la-sante-mentale-pendant-l-epidemie-de-covid-19

- Horizon Europe, URL : https://www.horizon-europe.gouv.fr/sante-24073

- « Ma santé 2022 », URL : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dossier_sns_2017_vdefpost-consult.pdf

ANNEXE A : Questionnaire du premier tour

Thème A : Parcours de santé-intégration des services-coordination des soins

A l'intérieur de ce thème, et selon votre appréciation, attribuez une note de 1 (pas prioritaire) à 9 (niveau maximum de priorité) aux sous-thèmes de recherche suivants :

- Parcours de santé des patients
  (ex : Quelle organisation permet une continuité dans les soins, de la prévention aux soins curatifs ? Comment identifier les facteurs de rupture, les leviers, proposer des solutions et les évaluer ?)

  Note (du moins prioritaire au plus prioritaire) : 1 ; 2 ; 3 ; 4 ; 5 ; 6 ; 7 ; 8 ; 9

- Intégration de la prise en charge sanitaire, médico-sociale et sociale
  (ex : Quelles sont les solutions (politiques, techniques, financement...) pour favoriser l'intégration des parcours ?)

  Note (du moins prioritaire au plus prioritaire) : 1 ; 2 ; 3 ; 4 ; 5 ; 6 ; 7 ; 8 ; 9

- Professionnels : coordination, nouvelles compétences et nouveaux métiers, transferts de tâches
  (ex : Quels profils, compétences et métiers sont et vont être nécessaires ? Comment anticiper les besoins, favoriser l'émergence des métiers et adapter les formations ? Comment organiser les tâches ?)

  Note (du moins prioritaire au plus prioritaire) : 1 ; 2 ; 3 ; 4 ; 5 ; 6 ; 7 ; 8 ; 9

A l'intérieur de ce thème, attribuez une note de 1 (pas prioritaire) à 9 (niveau maximum de priorité) aux sujets transversaux suivants :

- Soins de santé primaires

  Note (du moins prioritaire au plus prioritaire): 1 ; 2 ; 3 ; 4 ; 5 ; 6 ; 7 ; 8 ; 9
- Prévention

  Note (du moins prioritaire au plus prioritaire): 1 ; 2 ; 3 ; 4 ; 5 ; 6 ; 7 ; 8 ; 9
- Santé mentale

  Note (du moins prioritaire au plus prioritaire): 1 ; 2 ; 3 ; 4 ; 5 ; 6 ; 7 ; 8 ; 9
- Soins de longue durée

  Note (du moins prioritaire au plus prioritaire) : 1 ; 2 ; 3 ; 4 ; 5 ; 6 ; 7 ; 8 ; 9
- Inégalités de santé, équité et conditions d'accès

Note (du moins prioritaire au plus prioritaire) : 1 ; 2 ; 3 ; 4 ; 5 ; 6 ; 7 ; 8 ; 9

Sous-thèmes ou sujets de recherche non-traités, ou tout autres commentaires concernant la formulation des items ci-dessus :

…..

Thème B : Innovations technologiques, organisationnelles, et techniques

A l'intérieur de ce thème, et selon votre appréciation, attribuez une note de 1 (pas prioritaire) à 9 (niveau maximum de priorité) aux sous-thèmes de recherche suivants :

- Emergence et diffusion : accompagnement au changement, information et formation, organisations
  (ex : Comment favoriser l'émergence, l'adoption et l'usage d'innovations par des professionnels ?)

  Note (du moins prioritaire au plus prioritaire) : 1 ; 2 ; 3 ; 4 ; 5 ; 6 ; 7 ; 8 ; 9

- Impact sur la transformation du système de santé et sur les comportements des acteurs
  (ex : Quel est l'impact des innovations sur la relation médecin-patient ? Sur la consommation de soins ?)

  Note (du moins prioritaire au plus prioritaire) : 1 ; 2 ; 3 ; 4 ; 5 ; 6 ; 7 ; 8 ; 9

- Accès équitable aux innovations
  (ex : Comment assurer un accès équitable à l'information, aux nouvelles technologies liées aux soins et aux bénéfices associés ?)

  Note (du moins prioritaire au plus prioritaire) : 1 ; 2 ; 3 ; 4 ; 5 ; 6 ; 7 ; 8 ; 9

A l'intérieur de ce thème, attribuez une note de 1 (pas prioritaire) à 9 (niveau maximum de priorité) au sujet transversal suivant :

- *e*-santé
  (On entend par *e*-santé l'application des services du numérique au bénéfice des pratiques médicales et médico-sociales, *OMS, 2016*)

  Note (du moins prioritaire au plus prioritaire) : 1 ; 2 ; 3 ; 4 ; 5 ; 6 ; 7 ; 8 ; 9

Sous-thèmes ou sujets de recherche non-traités, ou tout autres commentaires concernant la formulation des items ci-dessus :

…..

Thème C : Démocratie sanitaire

A l'intérieur de ce thème, et selon votre appréciation, attribuez une note de 1 (pas prioritaire) à 9 (niveau maximum de priorité) aux sous-thèmes de recherche suivants :

- Les outils de l'empowerment (littératie, autonomie…)
  (ex : Comment augmenter l'empowerment des patients ? Quel effet sur leur parcours et la qualité de leur prise en charge ?)

  Note (du moins prioritaire au plus prioritaire) : 1 ; 2 ; 3 ; 4 ; 5 ; 6 ; 7 ; 8 ; 9

- Gouvernance et démocratie sanitaire
  (ex : Quelle gouvernance démocratique en santé mettre en place et comment impliquer concrètement les usagers dans le système de santé et dans la transformation des services de santé ?)

  Note (du moins prioritaire au plus prioritaire) : 1 ; 2 ; 3 ; 4 ; 5 ; 6 ; 7 ; 8 ; 9

A l'intérieur de ce thème, attribuez une note de 1 (pas prioritaire) à 9 (niveau maximum de priorité) au sujet transversal suivant :

- Empowerment et technologies de *e*-santé
  (ex : Quelles nouvelles formes d'empowerment vont être permises par les nouvelles technologies et comment ?)

  Note (du moins prioritaire au plus prioritaire) : 1 ; 2 ; 3 ; 4 ; 5 ; 6 ; 7 ; 8 ; 9

Sous-thèmes ou sujets de recherche non-traités, ou tout autres commentaires concernant la formulation des items ci-dessus :

…..

Thème D : Mesure et amélioration de la qualité

A l'intérieur de ce thème, et selon votre appréciation, attribuez une note de 1 (pas prioritaire) à 9 (niveau maximum de priorité) aux sous-thèmes de recherche suivants :

- Pertinence des soins

  (ex : Comment identifier des situations de diagnostic ou traitement « excessif » ? Quel lien avec la culture médicale ?)

  Note (du moins prioritaire au plus prioritaire) : 1 ; 2 ; 3 ; 4 ; 5 ; 6 ; 7 ; 8 ; 9

- Protocoles et indicateurs de qualité

Note (du moins prioritaire au plus prioritaire): 1 ; 2; 3 ; 4 ; 5 ; 6 ; 7 ; 8 ; 9

Sous-thèmes ou sujets de recherche non-traités, ou tout autres commentaires concernant la formulation des items ci-dessus :

…..

Thème E : Gouvernance et financement

A l'intérieur de ce thème, et selon votre appréciation, attribuez une note de 1 (pas prioritaire) à 9 (niveau maximum de priorité) aux sous-thèmes de recherche suivants :

- Financement du système de santé : collecte, redistribution et impact des incitations

Note (du moins prioritaire au plus prioritaire) : 1 ; 2 ; 3 ; 4 ; 5 ; 6 ; 7 ; 8 ; 9

- Rôle du management et de la gouvernance
(ex : Comment renforcer la qualité et la sécurité des usagers ? Comment améliorer l'efficience économique ? Comment traduire de façon opérationnelle des innovations ?)

Note (du moins prioritaire au plus prioritaire) : 1 ; 2 ; 3 ; 4 ; 5 ; 6 ; 7 ; 8 ; 9

- Répartition optimale des responsabilités entre le niveau local, régional, et national, et entre institutionnalisation et désinstitutionnalisation

Note (du moins prioritaire au plus prioritaire) : 1 ; 2 ; 3 ; 4 ; 5 ; 6 ; 7 ; 8 ; 9

A l'intérieur de ce thème, attribuez une note de 1 (pas prioritaire) à 9 (niveau maximum de priorité) au sujet de recherche suivant :

- Financement des produits pharmaceutiques et technologies coûteuses

Note (du moins prioritaire au plus prioritaire) : 1 ; 2; 3 ; 4 ; 5 ; 6 ; 7 ; 8 ; 9

- Financement de la prévention

Note (du moins prioritaire au plus prioritaire) : 1 ; 2; 3 ; 4 ; 5 ; 6 ; 7 ; 8 ; 9

- Financement de la *e*-santé

Note (du moins prioritaire au plus prioritaire) : 1 ; 2; 3 ; 4 ; 5 ; 6 ; 7 ; 8 ; 9

Sous-thèmes ou sujets de recherche non-traités, ou tout autres commentaires concernant la formulation des items ci-dessus :

…..

Thème F : Interface entre acteurs, transfert de connaissances

A l'intérieur de ce thème, et selon votre appréciation, attribuez une note de 1 (pas prioritaire) à 9 (niveau maximum de priorité) aux sous-thèmes de recherche suivants :

- Production de connaissances utilisables par les décideurs (institutionnels, professionnels) ; Utilisation des résultats de la recherche par les décideurs

  (ex : Comment s'assurer que le produit de la recherche est transféré correctement et est utilisable par les décideurs ? Comment co-construire dès le départ une innovation entre chercheurs et décideurs ?)

  Note (du moins prioritaire au plus prioritaire) : 1 ; 2 ; 3 ; 4 ; 5 ; 6 ; 7 ; 8 ; 9

A l'intérieur de ce thème, attribuez une note de 1 (pas prioritaire) à 9 (niveau maximum de priorité) au sujet transversal suivant :

- Les modèles économiques de la prévention
  (ex : Quelles sont les expériences de prévention qui sont efficientes sur le plan économique ? Quels sont les modèles de financement de la prévention ? Quels éléments communiquer aux décideurs ?)

  Note (du moins prioritaire au plus prioritaire) : 1 ; 2 ; 3 ; 4 ; 5 ; 6 ; 7 ; 8 ; 9

Sous-thèmes ou sujets de recherche non-traités, ou tout autres commentaires concernant la formulation des items ci-dessus :

…..

Thème G : Méthodes et données

A l'intérieur de ce thème, et selon votre appréciation, attribuez une note de 1 (pas prioritaire) à 9 (niveau maximum de priorité) aux sous-thèmes de recherche suivants :

- Méthodes d'évaluation et recherche interventionnelle
  (ex : Quelle méthodologie peut-on développer pour **évaluer les impacts** des dispositifs, des innovations, des politiques ? Comment la recherche interventionnelle peut-elle être utilisée dans une démarche d'accompagnement au changement ou de réduction des inégalités ?)

  Note (du moins prioritaire au plus prioritaire) : 1 ; 2 ; 3 ; 4 ; 5 ; 6 ; 7 ; 8 ; 9

- Données, données massives
  (ex : Quelles sont les données existantes aux niveaux national et européen ? comment y accéder et comment les traiter ?)

  Note (du moins prioritaire au plus prioritaire) : 1 ; 2 ; 3 ; 4 ; 5 ; 6 ; 7 ; 8 ; 9

Sous-thèmes ou sujets de recherche non-traités, ou tout autres commentaires concernant la formulation des items ci-dessus :

…..

Si certaines propositions qui vous paraissent prioritaires n'ont pas été abordées dans ce questionnaire, précisez le ici avec votre suggestion :

MERCI DE VOTRE PARTICIPATION !

_____ FIN QUESTIONNAIRE _____

ANNEXE B : CSA To-REACH synthèse des résultats

Note: The first priority above all is the one of person- and population centredness.

Integration of services

Strategic research needs: how to integrate health and care services and systems across organisational boundaries, including relevant services and systems beyond the traditional health system?

Person- and population-centred care requires integration of services and systems, and this is the second big field of priorities and challenge for the years ahead. This means both integration of services within the health system (such as between primary and secondary care, or bringing together integrated models of care for people with multimorbidity) and integration with services beyond healthcare, such as social care, community care and occupational care, as well as with services involved in health promotion. Highlighted subthemes and questions include:

- How to establish a standardised integrated care pathway for people with mental health problems, consistent at national, regional and local level, and what are effective approaches to integrate social services and mental healthcare?
- Which types of silos are meaningful and what is the optimal degree of integration with the social domain and the wider environment, also taking into account the client perspective concerning integration?
- How can prevention be implemented from an integrated approach, embedded in the care process, including suitable financial tools?
- How can financing arrangements facilitate or impede integrated care and how to integrate budgets across the healthcare system, including e.g. social care, for more efficient resource allocation?
- What are optimal models of integrated care given regional differences and how can integration of services best fit local circumstances, e.g. between rural and urban areas?

Development of long term services

Strategic research needs: how to best organise, provide and finance long-term care services, including geriatric and palliative care?

Long-term care services is a challenge that is particularly linked to demographic ageing and the projected rise in the numbers of elderly people who will require long-term care. Particular issues include de-institutionalisation, in conjunction with different forms of long-term care, as well as strengthening geriatric and palliative care. Highlighted subthemes and questions include:

- What is the optimal balance between forms of long-term care, including new and mixed models of care according to the respective needs?

- How do primary care services, housing and welfare need to be organised in order to facilitate de-institutionalisation?
- To what degree are professional carers equipped to align care provision and shared decision making with relatives and other informal carers?
- What is needed to spread palliative treatment and how can palliative care interventions be developed, implemented and researched in elderly and home care? How do geriatric and palliative services best link with other types of care?

Redefining hospitals

Strategic research needs: rethinking the long-term future of hospitals in the light of wider changes to health care; and developing pathways of hospital redevelopment from existing structural, organisational and financial models within different health system contexts.

The central role of hospitals in the health system is changing as both needs and the nature of care evolve. With the shift from a focus on acute care to the long-term management of chronic conditions, the needs for centralised care services are different; greater integration of different services and less need for specialised in-patient care. However, this evolving role of hospitals creates its own challenges to existing financial and operational models. Highlighted sub themes and questions include:

- What should the hospital of the future look like? What are the core tasks and roles of hospitals in particular within integrated services?
- To what extent do factors like population size of a region, the structure of the healthcare system etc. affect the necessary design for hospital reorientation?
- How to balance high-tech approaches to the role of hospitals with the soft skills needed to provide person-centred care, especially for vulnerable groups with lower health literacy?

Strengthening primary health services

Strategic research needs: rethinking the role of primary care in the light of wider changes to health care and the context of different health systems.

Primary care has the potential to play a pivotal role in addressing several of the topics identified above, being the natural starting point for person and population-centred approaches, as well as a focal point for integrating different services. However, with the changing roles of other parts of the system and changing health needs, realising this potential of primary care requires its own innovations. Highlighted subthemes and questions include:

- What tasks and roles should primary care assume within integrated services and what is the right skill-mix and level of specialisation in primary care in comparison to other sectors?
- How can primary care providers take a more active role in prevention?

- How can access to primary care be improved and how to make working conditions more attractive for staff working in primary care, in particular in remote areas?
- What types of financing models best support interdisciplinary work in order to establish that that people are cared for by a team in their local area?
- What is the role of primary care in mental health of children and young people and how can primary care be more skilled in diagnosis and support?
- How to redirect people making unnecessarily use of emergency services to primary care and what types of primary care facilities can help divert patients from emergency services?

Improving mental health

Strategic research needs: how to strengthen the role of mental health within the wider health system, and how to integrate mental health services with other relevant actors beyond the health system?

Mental health services are widely under-developed across European health systems, despite the high personal and societal costs of leaving mental health issues uncared for. This topic also links to other areas such as person-centred care and integrated services. Highlighted subthemes and questions include:

• How can access to mental care services be improved in particular for vulnerable groups and what capacities and skill mix are needed in mental services?

• Mental health of children and young people, including how to scale up services to address the rising problem of mental illness in childhood and adolescence and better understanding the determinants of mental illness in children and adolescents in order to develop preventive and early warning programmes?

• What are suitable forms of integrating mental care and what forms of therapeutic interventions are effective in integrated services?

• How can prevention and early detection of mental health conditions be improved?

• How can therapies be altered to also include other services and stakeholders (e.g. occupational care, employer)?

The health workforce

Strategic research needs: how to redistribute tasks and responsibilities, and rethinking training and practice that enables health professionals to work together more effectively in integrated services; mechanisms for long-term planning of the health workforce; and how to address regional imbalances?

Ensuring an adequate health workforce with the right skill mix, tasks and responsibilities, and one that is sufficiently attractive to ensure that sufficient people can be trained, recruited and retained within the health workforce is a key condition for the health system as a whole. It is considered of key importance to tackle the growing mismatch between skills present and skills needed to meet future demands and to

rethink traditional division of roles and tasks among health professions and others. Highlighted subthemes and questions include:

- How to deal with health workforce migration and brain drain, especially in low income countries, but also within countries within remote and rural, de-populating regions?
- To what degree can nonfinancial incentives such as working conditions help improve attractiveness of the professions and what incentives matter for whom and what stage of one's career?
- How to curb the declining quality of life of health professionals, with increased levels of absenteeism, burnout and frequent desires to quit the profession as well as high prevalence rates of addiction, suicidal ideation and harassment and violence?
- Investing in improved workforce planning, including access to reliable and comparable information to do so and enhancing cross-national learning to assess what type of health workforce planning fits what type of healthcare system and labour market situation
- Determination of a balance in skills needed in order to meet growing demands, of managing multi- and co-morbidity or coordinating services of different disciplines and to have the (communication) skills to involve patients in decision making and help them master their health problems in everyday life.
- What types of competences and professions are needed to deal with technological innovation (e.g., big data, block chain, AI) etc?
- How could the medical and nursing training be structured to allow nurses to diagnose and to analyse test results, to extend the scope of nursing practice to some areas of diagnostics?

Information and communication technology for health

Strategic research needs: how to make best use of information and communication technology to support efficient and effective health care?

The health sector lags behind other sectors of society in making good use of information and technology to improve efficiency and effectiveness of healthcare. There are examples of cutting- edge technological innovation such as the use of big data and artificial intelligence and the potential to enable people to take more responsibility for managing their own healthcare. However, there remain also deep-seated obstacles to the effective use of information and communication technologies to support efficient and effective care, including through providing data and feedback on a much quicker basis than through existing epidemiological systems. Information and communication technology is also vital to support the communication within the health system that is essential for integrated services, for example. Highlighted subthemes and questions include:

- How to overcome the barriers to a smooth flow of information between different parties within a learning health system given the multitude of fragmented IT-solutions, the structure of data, privacy regulations and ethical considerations?

- What standards, harmonisation, and privacy regulations are needed to make use of the wealth of available data for discovering underlying epidemiological relations and organisation weaknesses?
- What are the consequences of digitalization and new technology for service providers and users and how will relations between patients and healthcare professionals change through the uptake and use of digital tools (e.g. for data collection, information, diagnostics and self-management)?
- How does e health need to be designed to be user friendly and intuitive to most end users, including those with lower digital health literacy? How can it best facilitate health promotion and disease prevention and what are their short and long term health outcomes?
- What types of competences and professions are needed to deal with technological innovation, big data, block chain, AI etc and can they contribute to keeping care available within de-populating and understaffed regions?
- How will Artificial Intelligence and blockchain technologies impact the delivery of healthcare services, and what are the ethical implications? To what extent can they support administration and decision making in diagnosis and treatment and how will they affect task sifting between different staff levels?
- What is the relation between digitalisation and elderly care? What challenges and opportunities will the digital revolution imply for elderly care when the computer-experienced people reach old age?

Measuring and improving quality

Strategic research needs: new mechanisms for measuring quality and outcomes in healthcare that help to make a step change in improving quality and reduce unwarranted variation in healthcare

As described above, variations in performance within health systems remain wide, and ensuring that performance more consistently reflects good practice not only provides better care for individual patients but holds out the scope to improve the efficiency of health systems as a whole. Measuring quality has however historically been challenging, and doing so in a way that facilitates learning from other organisations and systems even more so. Highlighted subthemes and questions include:

- What are the consequences of intended and unintended variations in access and quality of care, when is diagnosis and treatment excessive and how does medical culture influence unjustified variations in outcome?
- What is needed to safeguard patient safety and how can quality guidelines and their adherence be improved? What are the effects of the adherence or non-adherence of physician to treatment guidelines, what does it mean for the content and importance of guidelines and how does this affect patient views?
- What are innovative, meaningful, and robust quality indicators and how can quality indicators be defined to also mirror quality of life rather than quality of provision? How can people be involved in this definition?
- How can quality of home care best be measured and monitored?

Governance and financing

Strategic research needs: models and issues of governance and sustainable financing for European health systems

How to ensure good governance within the health system is a fundamental challenge. There are enduring tensions between management and professional autonomy, between national accountability and local responsiveness, between evidence-based policy and shared decision-making. Particular challenges refer to:

a. the financing of healthcare, from how resources are collected and allocated to the impact of different incentives,

b. the innovation systems generating biomedical, organisational and other health innovations, including the assessments of particular health technologies; and,

c. ensuring resilience of the health system in the long-term.

Highlighted subthemes and questions include:

- Are there alternative means of funding for expensive pharmaceuticals and technologies? What models of procurement are effective and how can they be implemented in order to safeguard access?
- What is the effect of competition between health providers (and insurances) and of a concentration of markets? What is a good balance between public and private funding and treatment of patients ?
- How can funding be secured/made sustainable, while upholding solidarity?

- How can governance and management strengthen quality, patient safety, and cost- efficiency in the best way and how can governance support transfer of innovations across services and systems?
- What is the optimal balance between local, regional, and national responsibilities as well as between institutionalisation and de-institutionalisation ?
- How can accountability be strengthened and how can fraud, informal payments, creative billing etc. be prevented?
- How can the learning capacity of the care system can be strengthened and how research can contribute to this, for example by use of patient feedback at both local and national level ?

ANNEXE C : Synthèse des résultats, consultation IReSP 2017

1er résultats de la consultation pour construire des agendas nationaux et européens en recherche en services de santé

Document de travail (ne pas diffuser)

Marion Cipriano, Marine Spaak

Rappel du contexte

L'IReSP, l'ITMO Santé Publique et leurs partenaires sont fortement impliqués dans la structuration de la recherche sur les services de santé. En plus de la réalisation d'un état des lieux et d'actions d'animation de ce champ de recherche en France, ils ont engagé un travail de programmation dont l'objectif est de construire des agendas stratégiques national et européen comme outils stratégiques de pilotage (orientation des AAP, structuration des actions d'animation, …). Ce travail s'inscrit notamment dans le projet européen TO-REACH dont l'IReSP et l'ITMO Santé Publique sont partenaires auprès d'autres institutions d'une vingtaine de pays. La première phase du dispositif est un Consortium Support Action (CSA) visant à construire les réseaux entre scientifiques, politiques et financeurs des recherches et cherchant à élaborer un agenda de recherche partagé pour les années à venir.

Pour construire ces agendas stratégiques national et européen, l'IReSP et l'ITMO ont tout d'abord procédé à l'analyse de documents stratégiques nationaux (plans d'action, stratégies nationales, projets stratégiques d'institutions impliquées dans la HSR, …) et des informations recueillies auprès d'acteurs clés participant au groupe miroir. Cette première phase a permis d'établir une première liste de thématiques. Cette liste a ensuite été soumise à consultation le 5 octobre 2017 auprès d'un public composé principalement de chercheurs et de représentants d'institutions et réparti en 3 groupes de travail. L'objectif était de faire émerger collectivement un nombre plus réduit de thématiques au niveau national et à porter au niveau européen.

Les 1ers résultats présentés ici sont issus de la mise en regard des discussions ayant eu lieu au sein de ces 3 groupes de travail et des synthèses et discussions en plénière qui ont suivi. Une pondération a été attribuée en fonction du classement opéré dans chacun des groupes pour obtenir l'ordre de priorité suivant.

Ces résultats ont encore vocation à être discutés. Ils seront diffusés aux participants à la consultation ainsi qu'aux invités afin de prendre en compte leurs retours et ainsi d'élargir la consultation à d'autres acteurs. D'autres phases de consultation pourront être envisagées en lien avec l'action coordonnée qui va être lancée le 9 janvier 2018. De plus, les priorités ayant émergé pour l'agenda européen seront mises en regard avec les priorités des autres pays européens du CSA qui vont conduire des consultations similaires. Enfin, elles vont probablement donner lieu à une consultation en ligne avant d'être intégrées à l'agenda stratégique commun qui devra servir de base au lancement d'appels à projets européens à horizon 2019-2020.

A- Tableau synthétique des résultats

Grandes thématiques prioritaires	Sous-thématiques et/ou focus spécifiques	Niveaux privilégiés
1. **Parcours, intégration, coordination**	Parcours de santé *(continuité, rupture, globalité)* Professionnels *(coordination, nouvelles compétences, nouveaux métiers, santé au travail)* Transition « Ville-hôpital » *(virage ambulatoire, sortie de l'hôpital)* Soins de santé primaires Intégration sanitaire, médico-social et social + prévention Inégalités, équité, conditions d'accès	National et Européen (surtout pour les professionnels et les questions d'équité)
2. **Innovation et** **e-santé**	Emergence et diffusion *(accompagnement au changement, information et littéracie, organisations)* Effets *(impacts sur la transformation du système de santé et sur les comportements des acteurs)* Accès équitable aux innovations et à la e-santé	National et Européen

	3. **Empowerment,** **Démocratie sanitaire,** **Gouvernance**	Empowerment *(littéracie, autonomie)* E-technologies	National et européen
	3. **Interface entre acteurs, Transfert** **de connaissances**	Production de connaissances utilisables par les décideurs (institutionnels, professionnels) / Utilisation des résultats de la recherche par les décideurs Focus sur les modèles économiques sur la prévention	National
	5. **Méthodes, données**	Méthodes d'évaluation et recherche interventionnelle Données massives, données médico-administratives, …	

Remarques :

- 3 premières lignes de l'ordre des thématiques ; les 2 dernières sont de l'ordre des moyens (elles relèvent plutôt de l'organisation de la recherche, de la recherche sur la recherche…)
- Plusieurs aspects ont été mentionnés dans les 3 premières thématiques ou sont apparus de manière transversale dans les discussions. Ils ont donc été extraits des priorités pour constituer des axes transversaux comme suggéré par plusieurs participants à la consultation.

B- Questions et arguments récurrents par priorités

Pour chaque thématique prioritaire, des exemples de questions sont présentées ici selon les sous-thématiques ou focus correspondants. Si elles ont été mentionnées dans plusieurs groupes, elles ne représentent pas la diversité des questions qui ont été proposées.

Les principaux arguments mentionnés sont également recensés dans ce tableau.

Parcours, intégration, coordination

Sous-thématiques et ou focus spécifiques	Exemples de questions mentionnées par plusieurs acteurs	Principaux arguments mentionnés Arguments plus spécifiques à la dimension européenne
Parcours des patients *(continuité, globalité)*	Quelle organisation fait qu'il y a une continuité dans les soins ? Comment cartographier les points de rupture, proposer des solutions et les évaluer ?	Notion de parcours très floue. Mauvaise connaissance des ruptures. Besoin d'analyser les besoins et de graduer l'offre de soins. Besoin de recherches centrées sur le patient. Intérêt de regarder les variabilités entre pays
Professionnels *(coordination, nouvelles compétences, nouveaux métiers, santé au travail)*	Quels profils, compétences, métiers sont et vont être nécessaires ? Comment anticiper les besoins, favoriser l'émergence des métiers et adapter les formations ?	Services à un point de fragilisation par les professionnels (métiers et compétences plus adaptées, manque de personnels, souffrance au travail,…). Besoin de production de connaissances sur les nouveaux métiers qui se développent pour pouvoir anticiper sur les besoins. Problématique commune à différents pays.
Transition « Ville-hôpital » *(virage ambulatoire, sortie de l'hôpital)*	Comment le manque d'intégration et de coordination entre le médical et le social génère-t-il des inégalités, en particulier à la sortie de l'hôpital ? Et comment y remédier ?	Spécificité française sur l'allocation des ressources à l'hôpital Enjeu crucial de la sortie de l'hôpital (notamment car creusement des ISS)
Intégration sanitaire, médico-social et social + prévention	Quelles sont les solutions (politiques, techniques, financement,…) pour favoriser l'intégration des parcours ?	Objectif d'intégration porté par l'Europe (« health in all policies ») et problèmes communs (diabète, obésité,…).

Inégalités, équité, conditions d'accès	Quelles solutions mettre en place pour réduire concrètement les inégalités et assurer une accessibilité géographique, financière et culturelle aux soins ?	Risque d'accroissement des inégalités en France et en Europe (phénomène migratoire, démographie médicale, e-santé, vieillissement, …)

Innovation et e-santé

Sous-thématiques et ou focus spécifiques	**Exemples de questions de recherche**	**Principaux arguments mentionnés** **Arguments plus spécifiques à la dimension européenne**
Emergence et diffusion *(accompagnement au changement, information et littéracie, organisations)*	Comment favoriser l'émergence, l'adoption et l'usage d'innovations par des professionnels ?	Souvent 2 types d'innovations (construite par les chercheurs mais sans pérennisation / par les institutions avec des problèmes d'évaluation,…) → Besoin de mieux co-construire. Intérêt à s'inspirer de la diversité des systèmes et des cultures comme outils d'innovation et comme outils d'observation et pour générer et accélérer les processus d'innovation et de diffusion (qui apparaît particulièrement difficile en France).
Effets *(impacts sur la transformation du système de santé et sur les comportements des acteurs)*	Quelles sont les innovations qui vont jouer un rôle dans la transformation du système (favoriser la coordination et l'intégration des parcours, réduire les inégalités, favoriser la prévention…) ? Comment ?	Peu de travaux sur les effets a posteriori des innovations.

Accès équitable aux innovations et à la e-santé	Comment assurer un accès équitable à l'information, aux nouvelles technologies liées aux soins et aux bénéfices associés ?	Problème de l'accès aux innovations qui se posent dans tous les pays.

Empowerment et démocratie sanitaire

Sous-thématiques et ou focus spécifiques	Exemples de questions de recherche	Principaux arguments mentionnés Arguments plus spécifiques à la dimension européenne
Empowerment (littératie, autonomie, …)	Comment l'empowerment des patients change l'organisation des services et les oriente au fil de leurs parcours ?	Problèmes de gouvernance démocratique et d'empowerment qui sont communs à tous les pays. Intérêt de faire des études comparatives.
Gouvernance	Quelle gouvernance démocratique en santé mettre en place et comment impliquer concrètement les usagers dans le système de santé et dans la transformation des services de santé ?	
E-technologies	Quelles nouvelles formes d'empowerment vont être permises par les nouvelles technologies et comment ?	

Interface entre acteurs, transfert de connaissances

Sous-thématiques et ou focus spécifiques	Exemples de questions mentionnées par plusieurs acteurs	Principaux arguments mentionnés Arguments plus spécifiques à la dimension européenne
Production de connaissances utilisables par les décideurs (institutionnels, professionnels) / Utilisation des résultats de la recherche par les décideurs	Comment s'assurer que le produit de la recherche est transféré correctement et est utilisable par les décideurs (institutionnels et professionnels)? Comment co-construire dès le départ une innovation entre chercheurs et décideurs ?	Constat d'une coupure forte entre la production et l'utilisation des connaissances
Focus sur les modèles économiques sur la prévention	Quelles sont les expériences de prévention qui sont efficientes sur plan économique et comment en fournir les preuves aux décideurs ?	

Méthodes, données

Sous-thématiques et ou focus spécifiques	Exemples de questions mentionnées par plusieurs acteurs	Principaux arguments mentionnés Arguments plus spécifiques à la dimension européenne

Méthodes d'évaluation et recherche interventionnelle	Quelle méthodologie peut-on développer pour évaluer les impacts des dispositifs, des innovations, des politiques ? Comment la recherche interventionnelle peut-elle être utilisée dans une démarche d'accompagnement au changement ou de réduction des inégalités ?	
Données, données massives	Quelles sont les données existantes aux niveaux national et européen et comment les traiter ?	Enjeux forts autour des données aux niveaux national et européen.

ANNEXE D : Courriel

« OBJET : IMPORTANT – Consultation IReSP

Chère Madame, cher Monsieur,

Vous avez été sollicité·e en tant qu'expert·e la semaine dernière pour participer à la consultation d'experts menée conjointement par l'IReSP (https://www.iresp.net/) et l'Inserm, dans l'objectif d'établir une liste de priorités consensuelles dans le champ de recherche en services, interventions et politiques en santé pour les cinq ans à venir. Cette liste sera ensuite portée au niveau européen.

Votre avis est précieux, c'est pourquoi nous nous permettons de vous recontacter.

Pour rappel, cette étude est anonymisée. Vos réponses sont personnelles et n'engagent que vous et en aucun cas votre institution, établissement de rattachement ou organisation.

Pour participer, connectez-vous sur le lien suivant http://urc-paris-nord2.aphp.fr/delphi avec les identifiants que vous avez déjà reçus par mail, et ce **avant le 7 mai prochain.**

Pour toute demande de renseignement complémentaire ou problème technique d'accès au questionnaire (codes…), vous pouvez contacter Emma Caubel à l'adresse suivante : emma.caubel@inserm.fr

Nous vous remercions par avance pour votre précieuse participation.

Marion Cipriano pour l'IReSP

Karine Chevreul pour l'équipe projet

»

ANNEXE E : Texte introductif sur la plateforme Delphi

Note d'information sur la plateforme : http://urc-paris-nord2.aphp.fr/delphi/precepte

« Dans le cadre du développement d'un programme européen pour la recherche en services, interventions et politiques de santé, l'Institut pour la Recherche en Santé Publique (https://www.iresp.net/) doit identifier les priorités de recherche de ce champ pour les 5 ans à venir.

Afin de parvenir à un consensus entre les différents acteurs impliqués à l'échelle nationale, une étude de consensus (de type Delphi) est mobilisée pour consulter les parties prenantes : offreurs de soins, biens et services de santé ; chercheurs en recherche en services, interventions et politiques en santé ; personnes en responsabilité dans une institution impliquée dans la gouvernance et le financement du système de santé ; représentants de la société civile.

Vous êtes sollicité·e en tant qu'expert·e.

Le recueil de votre opinion se passera en 2 étapes : dans un premier temps nous vous invitons à compléter un questionnaire dont la durée de complétion est estimée à moins de 10 minutes. Dans un second temps, au travers d'un deuxième questionnaire plus court, nous vous solliciterons pour confirmer ou infirmer vos réponses au regard des résultats donnés par l'ensemble du panel d'experts. Enfin, vous serez invité·e à un séminaire de restitution des résultats qui se tiendra par visioconférence au mois de juin. Cette étude est anonymisée : vos réponses sont personnelles et n'engagent que vous et en aucun cas votre institution, établissement de rattachement ou organisation.

La phase 1 se déroule jusqu'au 7 mai 2021 : date limite pour soumettre vos réponses.

Nous vous remercions par avance pour votre précieuse participation.

Marion Cipriano pour L'IReSP et Karine Chevreul pour l'UMR 1123 - ECEVE

Pour toute demande de renseignement complémentaire ou problème technique d'accès au questionnaire vous pouvez contacter Emma Caubel : emma.caubel@inserm.fr »

ANNEXE F : Aide au remplissage

« Aide au remplissage

L'objectif est de trouver un consensus entre experts.

Il s'agit ici de sélectionner le niveau de priorité des propositions de ce formulaire sur une échelle de 1 à 9. La valeur 9 fait référence au plus haut niveau de priorité, la valeur 1 au plus faible. Une proposition notée comme non prioritaire ne signifie pas qu'elle n'est pas importante, simplement pas prioritaire s'il fallait faire un choix.

Par ailleurs, le questionnaire a été élaboré selon des priorités ayant émergé lors de consultations passées. Aussi, les propositions ne prétendent aucunement être exhaustives et couvrir l'intégralité des besoins de recherche du champ. Les espaces de commentaires pour chaque thème vous permettront de nous faire part de vos éventuelles remarques.

L'astérisque rouge signifie que le champ doit être complété : vous devez noter chaque une proposition.

C'est votre avis d'expert qui nous intéresse. Vos réponses sont personnelles et n'engagent aucunement votre institution ou établissement de rattachement. »

+ (date limite de complétion – > selon les tours)

ANNEXE G : Commentaires Tour 1

Commentaires sur les items du Thème A : Parcours de santé-intégration des services-coordination des soins

Commentaire 1: critique générale

« Difficile de discriminer, car tous ces thèmes sont d'intérêt +++ »

Commentaire 2 : précision item / demande sup

« 3c: nécessite notamment une réforme en profondeur des soins psychiatriques, basés sur les données de la science. Cette spécialité ne doit plus constituer une exception par rapport aux autres, qu'il s'agisse de l'exigence de précision diagnostique, de l'efficacité des prises en charge, de l'organisation territoriale, ou de respect des droits des personnes. »

Commentaire 3 : ajout

« Il me semble que l'évaluation du coût, de la pertinence et de la valeur ajoutée d'une coordination fine, à grande échelle, pour tout type de soin est importante à apprécier. »

Commentaire 4 : précision item / demande sup

« ISS me semble trop vague et j'y rajouterais la dimension territoriale. A cet égard, penser parcours, c'est bien, à condition que les gens puissent y entrer, ce qui relève de dimensions comme la littératie en santé (y compris distribuée) ou de pratiques communautaires, ??? La dimension lieux de vie et de travail est probablement à prendre en compte également. »

Commentaire 5 : précision item / demande sup

« Thème "e" se mobiliser pour tenter de réduire les inégalités de santé comme l'accès à l'innovation par exemple, me parait essentiel.Les inégalités sont aussi bien territoriales que sociales ou encore une question de clientélisme pour certains hôpitaux…. »

Commentaire 6 : précision item / demande sup

« Dans le cadre de la prévention (b) ou de la santé primaire (a), la création de nouveaux métiers de prise en charge des patients : Activité physique, suivi de l'observance.

Dans le cadre de l'accès aux soins (e) : obligation de présence territoriale de professionnels de santé sur les territoires déserts médicaux. »

Commentaire 7: critique générale / ajout

« Dans la mesure où on parle d'intégration, je trouve qu'il est difficile de hiérarchiser de façon différente les soins de santé primaire, la prévention et la santé mentale, qui ont précisément vocation/nécessité à être intégrés. S'agissant de soins de longue durée, je ne suis pas certain de l'acception de ce terme dans le cadre de l'enquête : s'agit-il des soins qui sont délivrés dans le cadre des affections de longue durée ? Ou bien des soins qui sont délivrés durablement dans le cadre des maladies chroniques (au-delà des seules affections de longue durée reconnues comme telles par la sécurité sociale) ? Ou bien plus spécifiquement de la population gériatrique ?

Pour moi, il y a une autre priorité qui n'est pas mentionnée et qui porte sur l'intégration/ décloisonnement des structures de santé dans le champ sanitaire et médico-social, avec les services de médecine et santé au travail (qui constituent selon moi une des extrémités du spectre devant être atteint par la démarche d'intégration). Le fait d'avoir un emploi (et de préférence dans des conditions favorables à la santé) est un des déterminants majeurs de la santé. Et par ailleurs les pathologies liées au travail sont largement sous-estimées, sous-reconnues et mal prise en charge (que ce soit par exemple les cancers d'origine professionnelle, ou les troubles de santé mentale). »

Commentaire 8 : précision item / demande sup

« c -d-e : C'est également vrai et a coupler avec une approche populationnelle : Personnes âgées, personnes en situation de handicap, l'enfant, adolescents et jeunes adultes.. »

Commentaire 9 : ajout

« la coordination entre soins primaires et soins spécialisés est également un axe qui doit être prioritaire pour apporter aux patients un accès aux soins pertinent et un accès à l'expertise spécialisée indispensable à une prise en charge de qualité »

Commentaire 10 : précision item / demande sup / ajout

« B- reprendre l'articulation éducation et santé : programmes de l'éducation nationale en cohérence avec les formations en santé ; exemple du service sanitaire avec 4 priorités thématiques: nutrition, activité physique, santé sexuelle, addictions »

Commentaire 11 : critique

« Hiérarchiser des sujets à différents niveaux (prévention et thérapie) n'a pas vraiment de sens. De plus on ne comprend pas si la priorisation désigne ce qu'il faudrait soutenir davantage (ce qui n'est pas assez soutenu) ou ce qui est déjà soutenu mais est important. »

Commentaire 12 : critique / ajout

« La multiplicité des tentatives successives dans ce champ est le signe de leurs échecs, qui devraient être analysés.

Les soins de longue durée peuvent difficilement être identifiés à un parcours, à la différence des circuits gérontologiques; la santé mentale est déjà bien intégrée par le biais des secteurs, sauf si on cherche à articuler ce dispositif avec le système de soins général, mais c'est une autre affaire...

La prévention intervient très en amont des parcours, dans des environnements différents, d'où la note plus basse, sauf pour la prévention tertiaire (qui m'auraient fait mettre une note plus élevée) »

Commentaire 13 :

« Etude et conceptualisation de la place relative du champ hospitalier.

En logique de prévention de l'hospitalocentrisme et pour éviter l'effet 'filière' qui voit l'hôpital comme un pivot du parcours dans certains pays où le soin primaire n'est pas encore suffisamment développé et où

l'hôpital public, puissant, se perçoit comme le meilleur organisateur des parcours et pilote de l'approche territoriale. »

Commentaires sur les items du Thème B : Innovations technologiques, organisationnelles, et techniques

Commentaire 1 : critique

« Pour moi, innovations technologiques, organisationnelles et techniques ne sont pas sur le même plan. les innov organisationnelles sont le parent pauvre et méritent d'être poussées +++ : 8/9 concernant les innov techno, mon avis est qu'elles masquent potentiellement la misère des organisations et représentent une "fuite en avant". qui contraint de plus en plus le système. Du coup, au risque d'être politiquement incorrect, je range ces thèmes dans un ordre de 6/7 Exemple e-santé : si conçue pour améliorer le système avec un œil sur la relation patient : oui, c'est une urgence (et nous avons un groupe de travail sur le thème en AURA), si conçue pour mettre sur le marché toujours plus de "machines qui font bip", bof. »

Commentaire 2 : critique

« 1- L'innovation n'est évidemment pas une fin en soi. Elle doit permettre de renforcer avant tout l'efficacité diagnostique et thérapeutique (au meilleur coût !), la coopération entre les professionnels et les usagers, et l'équité entre les personnes. »

Commentaire 3 : critique

« Il me semble important de préciser la notion "d'accès équitable aux innovations" (accès géographique ? accès qualitatif ? accès lié à une expertise associée à l'usage des dispositifs ?... Au-delà, l'équité vue par qui ? les patients ? les soignants ? le décideur public ? Les objectifs divergents entre les parties prenantes sur cette seule expression mériterait une grande attention. »

Commentaire 4 : proposition d'action

« L'accompagnement au changement sur l'ensemble du territoire, la formation de tous les acteurs en même temps, permettra un accès équitable aux nouvelles technologies, à l'information pour tous grâce notamment au numérique qui va changer les pratiques. »

Commentaire 5 : proposition d'action / critique

« En amont : créer un système de dossier partagé. Manque de concertation. Trop de création et d'innovations éparses et spécifiques aujourd'hui. Beaucoup de ces outils étant des systèmes commerciaux et assez peu destinés au bénéfices réels du patient »

Commentaire 6 :

« 1 et 3 : nécessite d'intégrer la personne soignée ou accompagnée dans les choix des innovations, leur accès et l'apprentissage - la personne est actrice de son parcours a) : le numérique est essentiel à l'information (annuaire), le partage sécurisé d'informations et l'évaluation »

Commentaire 7 :

« En fait tous ces éléments sont très importants pour évoluer vers une organisation des soins plus centrée sur les besoins et les services attendus par les patients »

Commentaire 8 : remarque pratique

« voir les projets de l'agence du numérique en santé et ne pas faire doublon »

Commentaire 9 : remarque

« ce thème me semble bcp plus développé que le premier en France »

Commentaire 10 : critique

« Mettre ensemble innovation technologiques et organisationnelles ne permet pas de savoir de quoi on parle. Ce n'est pas du tout pareil. »

Commentaire 11 : demande sup / précision item

« Avant tout le partage de données médicales villes ; hôpital, public, privé : sécurité des données et partage et métadonnées »

Commentaire 12 : critique / remarque pratique

« Il est difficile de globaliser un jugement sur des innovations très différentes. Les innovations organisationnelles sont à mon avis de plus forte priorité que les autres, qui sont l'objet de recherches "spontanés" dont le soutien ne parait pas indispensable »

Commentaire 13 :

« Technologies liées à la « médecine personnalisée » et en particulier : génomique, la pharmacogénétique, la pharmacogénomique et la bio-informatique. »

Commentaire 14 :

« Les trois items proposés sont en fait enchâssés et ont un niveau de priorité équivalent dans une approche de santé publique :

Une innovation n'est pas très utile si elle reste confidentielle sans entrer dans l'usage du plus grand nombre. Si une innovation entre (ou peut entrer) dans les usages elle ne mérite une grande attention que si elle change effectivement la donne dans trois domaines : amélioration de la dimension patient centred (approche bio-psycho-social) (cela concerne la relation de soins) amélioration de la qualité, pertinence, sécurité des soins (aide à la décision dans une logique evidence based) et amélioration de l'efficience médico-économique (essentiel dans un système de santé basé sur un financement solidaire) »

Commentaires sur les items du Thème C : Démocratie Sanitaire

Commentaire 1 : critique

« 1 l'empowerment est une notion essentiellement idéologique »

Commentaire 2 : remarque pratique

« N.B. en se permettant collectivement de bien définir la notion d"empowerment", ou de décision autonome éclairée. »

Commentaire 3 : précision item / demande sup

« La dimension "compagnon" de certaines applications en santé développées afin que le patient devienne acteur de sa prise en charge devrait, selon moi, être étudiée de très près pour en évaluer les bénéfices potentiels, mais aussi les risques, côté patient et côté soignant. »

Commentaire 4 : critique

« L'empowerment n'a pas qu'une dimension individuelle, mais également collective (ce que dit la définition française de la démocratie sanitaire) et organisationnelle. »

Commentaire 5 : remarque pratique

« La démocratie sanitaire est un enjeu important et nécessaire. Cela implique aussi de se donner les moyens de former les patients impliqués, de leur donner la possibilité lorsqu'ils qui travaillent de se libérer 3 jours par an par exemple ,sinon la représentativité ne sera pas démocratique et seuls les retraités pourront s'investir. »

Commentaire 6 : précision item

« Je pense qu'il y a des enjeux de recherche particulier sur l'accompagnement des professionnels et des structures de santé dans la mise en place de la démocratie sanitaire l'analyse socio-politique des (dys)fonctionnements de la démocratie sanitaire à l'échelle de la planification régionale de l'offre de soins de santé »

Commentaire 7 : précision item / critique

« 1 : l'empowerment passe également par l'expertise des patients valorisée comme formatrice des professionnels de santé et de l'accompagnement. La place des aidants est également importante »

Commentaire 8 : précision item / critique

« La démocratie sanitaire ne doit pas être seulement représentative . Elle doit être participative . ce qui veut dire qu'il faut donner aux représentants - associations de patients les moyens de comprendre et se former à l'organisation des soins [même propos que dans le commentaire 5 ci-avant] L'empowerment ne peut se concevoir qui si le niveau d'information et de connaissance est suffisant et partagé des moyens significatifs doivent être consacrés à la formation de patients qui puissent apporter un savoir expérientiel collectif »

Commentaire 9 : reformulation item/ critique

« Pour le point 2, je ne parlerais pas de "Gouvernance et démocratie sanitaire" mais plutôt de "Prise en compte de l'expérience des usagers dans la transformation des services de santé. Par ailleurs, si on enferme ce sujet dans le chapitre "démocratie sanitaire", on le dénature et on en restreint le poids, car il s'agit d'un enjeu de gouvernance et de performance globale des services de santé. »

Commentaire 10 : critique

« la démocratie en santé ne peut être limitée aux patients: comment impliquer les citoyens, usagers du système de santé: co-financeurs et assurés de l'assurance maladie ; les entourages et collectifs citoyens participant à des associations par exemple »

Commentaire 11 : proposition

« a fait l'objet de nombreux développements ces dernières années. Pour moi, il s'agit plus d'un enjeu de mise en œuvre à ce jour »

Commentaire 11 : remarque pratique

« Notion de patients experts formateurs d'autre patients et éventuellement rémunérés

Attention si e-santé porte sur avis téléphonique ou encore évaluation sur les réseaux »

Commentaire 12 :

« Sous le terme de démocratie sanitaire, on regroupe l'implication des patients, qui me semble déjà amorcée, et l'implication des citoyens, dont il me semble que peu de travaux l'ont explorée »

Commentaire 13 :

« Empowerment et démocratie sanitaire sont regroupés sous la même rubrique, comme s'il s'agissait des dimensions soit individuelle soit collective d'un même sujet.

Mais les modalités de leur étude, leur freins et leviers sont très différents.

Pour la démocratie sanitaire, la mobilisation de ses instances permettrait d'accompagner et prolonger, voire anticiper les efforts des décideurs et des acteurs pour rendre leurs actions plus performantes. Mais ces instances n'étant pas responsabilisées quant aux conséquences des préconisations qu'elles font, elles risquent d'être jusqu'au-boutistes (Ya qu'à). Et parallèlement, les décideurs (comptables des décisions qu'ils prennent et les acteurs qui assument les conséquences des décisions prises, ne sont pas prêts à confier leur destin ou leurs décisions à des instances 'irresponsables'. La démocratie formelle ne résout pas non plus le problème : les élus locaux réclament des dépenses que les élus nationaux limitent, parfois ce sont les mêmes ! Un champ de recherche pourrait être de vérifier ce qui se passe (process) lorsqu'on fait confiance aux instances, autrement que l'on met en œuvre les recommandations des instances de la démocratie sanitaire, et quels sont résultats produits (meilleures décisions ? décisions plus exigeantes ? Décisions mieux acceptées ? …) et quelles sont les conditions qui permettent ces résultats.

Concernant la contribution des technologies à l'empowerment, il faut les évaluer au prisme de la e-literatie (et de l'accès à la e technologie : les populations plus pauvres ont des outils moins performants qui ne permettent qu'un nombre limité d'application. (ex : le cas de tous anticovid + covidom + vitmadose +…+…) pour tenir compte du risque de creusement des inégalités de santé. Et a nouveau, s'intéresser à ce qui favorise l'usage approprié au moins autant qu'au potentiel. »

Commentaires sur le thème D: Qualité

Commentaire 1 : critique

« Pour moi, on est dans un chapitre d'indicateurs "Proxi". Autant bosser sur les processus que sur les output. »

Commentaire 2 : précision item / demande sup

« Information des patients sur le parcours de soin, la pertinence des soins, les alternatives »

Commentaire 3 : critique

« Il manque la dimension organisationnelle (et participative). »

Commentaire 4 : précision item / demande sup

« 1 / Les risques de sur-traitement sont bien réels et des études sont nécessaires pour réussir à ajuster la bonne dose qui limiterait les effets indésirables et les séquelles dans le temps. »

Commentaire 5 : précision item / proposition / remarque pratique

« 1 : l'outil à mobiliser pour l'amélioration de la pertinence des soins est le benchmark et l'incitation plus que le contrôle

2 : Les indicateurs doivent évoluer vers des indicateurs de résultats »

Commentaire 6 : précision item / proposition / remarque pratique

« Tout autant que l'amélioration de la qualité ce qui doit primer c'est la sécurité des soins et des patients les objectifs d'évaluations doivent tenir compte avant tout des besoins des patients et de leur projet de vie et non d'indicateurs scientifiques uniquement décidés par les professionnels »

Commentaire 7 : reformulation / ajout

« Je rebaptiserais ce chapitre "Performance globale" Dans son contenu, il faudrait intégrer un item supplémentaire portant sur la mesure de l'expérience des usagers et un autre sur l'évaluation des résultats de santé du point de vue des patients »

Commentaire 8 : ?

« réflexions à proposer sur des protocoles moins lourds et contraignants: équilibre à rechercher avec autonomie des soignants, déontologies? »

Commentaire 9 : critique / remarque pratique

« A quand de vrais indicateurs qualité que l'on puisse juger notre efficacité en prévention, détection, rapidité des circuits, thérapeutiques, pédagogie, empowerment, éducation, humanité, technicité, pharmaco, hemo, infectio vigilance »

Commentaire 10 : critique / remarque pratique / ajout ?

« le sous thème protocoles et indicateurs de qualité n'est pas clair. L'enjeu est de mesurer les résultats obtenus par le système de soins, L'application des protocoles est un indicateur indirect, sans doute juste, mais peu impliquant ni pour les professionnels, ni pour les patients. Surprise que sur les deux thèmes (mesure et engagement), il n'y est pas de thème concernant le déploiement des PROMS et des PREMS »

Commentaire 11 :

« Champ de recherche important, mais dans lequel il y a déjà une dynamique »

Commentaire 12 :

« Ces thèmes sont importants mais ils sont à ce jour déjà bien positionné sur l'agenda de la recherche depuis plusieurs années. Ces pourquoi je les cote moins prioritaires que les thèmes précédents. »

Commentaires sur le thème E : Gouvernance et du Financement

Commentaire 1 : critique / demande sup

« Le management ne doit pas être limité à garantir la seule efficience économique du système. Il doit également œuvrer à une efficacité organisationnelle, y compris pour garantir l'utilisation possible du "slack" de l'organisation, et notamment lorsqu'elle doit absorber des chocs d'ampleur (de type crise Covid). La mission d'anticipation de la gouvernance me semble importante. Le financement de la e-santé mais surtout le contrôle, par le décideur public, de ce financement (un peu anarchique aujourd'hui) mériterait la plus grande attention. problématiques de Privacy, de contrôle des flux de données médicales demain, par qui ? etc... »

Commentaire 2 : critique / demande sup / remarque pratique

« 1 - les financements doivent être essentiellement incitatifs basés sur l'évolution et sur les résultats. La distribution doit se faire sur objectifs avec une graduation selon le niveau d'atteinte de cible, et la répartition doit être transparente. Les règles du jeu doivent anticiper l'exercice budgétaire des structures pour que les établissements sachent en début d'année la hauteur de leurs financements. a) - souvent un point de blocage dans les transferts entre services expliquant des hospitalisations indues. »

Commentaire 3 : critique / précision item

« Les termes institutionnalisation désinstitutionnalisation ne sont pas clairs tels que formulés ainsi. Que veut-on dire ? Entend-t-on "processus par lequel se produit une stabilisation de normes, de règles, de conventions, de la structuration de manières de faire dans une organisation, soutenu ou pas par des acteurs qui constamment la soutiennent ou la mettent au défi ; la façon dont « les institutions sont produites, reproduites et changées » " (Smith 2018) ? »

Commentaire 4 : demande sup / critique

« l'enjeu majeur est la soutenabilité du système avec donc en premier lieu un des objectifs devrait être de trouver un processus d'évaluation du prix des technologies de santé réellement en rapport avec à la fois les résultats et la comparaison avec les traitements de références. A ce jour les principes fondant les revendications tarifaires des industriels ne sont pas soutenables et doivent être revus »

Commentaire 5 : précision item ?

« b- mesurer l'efficience des formations en prévention, soit depuis les facultés de médecine, soit dans les masters éducation et santé publique; voir l'expérience des services sanitaires des étudiants dans les parcours des professions de santé: mesurer l'interdisciplinarité et voir le devenir des étudiants (limite probable en raison de la crise covid) »

Commentaire 6 : critique / précision item

« Le sous thème 3 regroupe le niveau de compétence, qui nécessite à mon avis un investissement actuellement peu visible, et li lien avec les institutions de soins, qui me semble faire partie du parcours (Thème 1)

Le financement des produits pharmaceutiques et technologies coûteuses fait déjà partie du thème innovation »

Commentaire 7 : remarque pratique

« Se poser la question de limites raisonnable dans les dépenses de santé pour une vie

Etudier les niveaux des différentes populations le niveau de soin (limitation de soins, éviter les acharnements déraisonnable, soins de confort) pour pouvoir éviter des agressivités thérapeutiques peu utiles voire délétères et non souhaitées ou souhaitables »

Commentaire 8 :

« En France le recours aux logiques économique pour expliquer ou influencer les comportements est souvent considéré comme tabou, considérant que les comportements en santé, comme les comportements de prestataires ne doivent pas être sous influence de logiques économiques. Il en résulte un effet adverse paradoxal : les incitants produits par les modalités de financement ne sont pas reconnus (logique de productivité produite par le paiement à l'acte) ou sont considérés comme néfaste (T2A), ce qui empêche de penser et construire des modèles médico économiques vertueux. Encore faut-il définir pour qui il est vertueux (le comportement du professionnel, le comportement du patient le portefeuille de l'assurance maladie, la bonne santé des usagers ou encore leur liberté de choix). Ce qui nous ramène à la question précédente de la démocratie sanitaire. »

Commentaires sur le thème F : Interfaces entre acteurs et les transferts de connaissance

Commentaire 1 : précision item / demande sup

« Plutôt que décideurs, il faudrait étudier les interactions chercheurs usagers »

Commentaire 2 : critique / ajout ?

« La connaissance ne vient pas que de la recherche, il faut également capitaliser l'expérience des diverses partie prenantes. Incluez-vous la "durabilité" dans la modélisation (au sens développement durable) ? Si prévention signifie prévention médicalisée, la valorisation de l'indispensable contextualisation systémique manque (par exemple dans la problématique santé environnement, ne serait-ce que santé travail). »

Commentaire 3 : critique / ajout

« Je suis un peu surpris par la formulation de la question : « Comment co-construire dès le départ une innovation entre chercheurs et décideurs ? » À laquelle il manque je pense la présence des usagers/bénéficiaires dans le processus de co-construction, et cela dès la phase d'analyse des besoins. Je pense qu'il y a un enjeu majeur de recherche, et de traduction des connaissances auprès des décideurs/usagers dans le champ de la recherche évaluative sur les programmes/interventions de santé : quelles sont les mécanismes et les conditions de leur efficacité, et de leur mise à l'échelle »

Commentaire 4 : critique / précision item

« 1 et a) : l'évaluation des politiques de santé devrait être un enjeu majeur partagé. Trop de projets sont encore évalués sur les moyens mis en œuvre et non sur les résultats notamment médico-économiques.

L'évaluation doit non seulement porté sur les résultats médicaux, mais aussi, sur les impacts sociologiques, l'éducation, l'équité d'accès .... »

Commentaire 5 : ? to do list ?

« a: reprendre les exemples des 4 thématiques des services sanitaires des étudiants dans les filières des professions de santé et analyser les bénéfices attendus dans les services rendus reprendre les indicateurs habituels en introduisant la temporalité des mesures: exemple des plans environnement-santé »

Commentaire 6 : remarque pratique

« Le sous thème 1 me parait déjà relativement développé par rapport à l'autre »

Commentaire 7 : critique / ajout

« L'articulation chaotique entre l'expertise et les décideurs depuis le début de l'épidémie de la Covid-19 me semble traduire une problématique plus vaste et plus ancienne qu'il serait injuste de mettre à la charge des seuls décideurs : il me semble y avoir là une priorité forte

Pour la prévention, j'ai du mal à me convaincre que la problématique principale est d'ordre économique. »

Commentaire 8 : demande sup

« Importance des études sociales géographiques et éventuellement ethniques pour diriger les préventions : addictions, sédentarité, obésité, pollution, maladies psychiatriques en prio

partages anonymisés des bases de données TAA et PMSI pour faire de la santé publique et de la prévention. »

Commentaire 9 :

« Thème 1:

La production et l'utilisation de connaissances adaptées à une prise de décision éclairée est un enjeu absolument majeur. Il repose pour partie de la relation construite entre chercheurs et décideurs. (La crise COVID fait la démonstration de l'impérieuse nécessité de se pencher sur ce sujet non résolu).

En santé publique, à la différence de la clinique médicale, les agendas et les produits de la recherche (l'évidence scientifique) contribue trop peu à la décision éclairée.

La mise à disposition des décideurs de connaissances utiles à la décision ne suffit pas à la prise de décision éclairée.

Les obstacles sont nombreux.

- Décalage temporel entre le temps de la recherche et celui de la décision.

- Capacité très différentes des uns et des autres à gérer les degrés variables de certitude et d'incertitude. (cf. Diagramme de Stacey: le décideur arbitre entre le consensus des acteurs (éclairé ou non) et les recommandations scientifiques.)

- Capacité à accéder aux connaissances sous un format adapté, à comprendre et interpréter des données scientifiques complexes, à articuler entre elles des connaissances éparses, à arbitrer des controverses scientifiques.

- Indépendance revendiquée des chercheurs qui ne veulent pas se voir imposer un agenda de recherche opportuniste.

- … justifié par la tendance naturelle des décideurs à sélectionner les connaissances qui valident leurs intuitions et leur intérêt institutionnel.

Difficulté des chercheurs à adapter leurs méthodes de production et de validation des connaissances pour permettre leur application aux contextes complexes dont ils doivent éclairer la décision …

Un champ de recherche majeur me semble celui des déterminants du parcours de la production de connaissances à la prise de décision : lent cheminement entre

- identification des besoins de connaissances,

- modalités de production des connaissances,

- modalités de vérification de l'efficacité, faisabilité, opportunité des propositions issues des connaissances générées par la recherche (recherche interventionnelle),

- modalités de mise à disposition des connaissances,

- modalités de prise de décision basée sur les connaissances,

- modalités de mise en œuvre des décisions basées sur les connaissances

- et enfin modalité d'évaluation des décisions dans une logique d'organisation apprenante.

Parmi les déterminants d'une prise de décision éclairée par les connaissances, celui de l'acculturation des décideurs aux méthodes de recherche et des chercheurs à la prise de décision me semble un angle mort majeur en France où le PhD n'est pas l'apanage de la majorité des décideurs et où les chercheurs n'ont pas toujours d'expérience concrète de mise en pratique des conséquences de leurs travaux.

Des espaces d'acculturation mutuelle entre chercheurs et décideurs et de construction de décisions éclairée tels que feu les CERRESP, ou aujourd'hui des initiatives comme Cassioppée à Bordeaux (ARS / université), le centre fédératif en Bourgogne Franche Comté (ARS / Université) ou le DIREES (ARS Pays de la Loire, ARS Bretagne et EHESP) mettent en œuvre divers dispositifs et stratégies permettant cette acculturation mutuelle dans un espace partagé. »

Commentaires sur le thème G : "Méthode et données"

Commentaire 1 : proposition d'action

« Si l'on voit bien l'intérêt d'approches quantitatives, des recherches qualitatives, cliniques, longitudinales et en immersion de chercheurs ou doctorants permettraient réellement d'innover dans l'appréciation des questions liées au fonctionnement et à la pertinence du financement du systèmes de santé, au plus près du terrain. »

Commentaire 2 : ajout ?

« Sécurité des données de santé partagées sur internet ou dans un hub »

Commentaire 3 : critique / demande sup

« Une mise en perspective éthique de l'ensemble serait peut-être à envisager. »

Commentaire 4 : remarque pratique / demande sup

« 2/ un site européen ramassant les données tarde à se mettre en place :il est primordial de pouvoir avoir accès à l'information chacun dans sa propre langue sinon il y aura forcément une fracture sociale qui privera une partie de la population d'informations vitales pour sa santé. »

Commentaire 5 : critique / demande sup

« Cette dernière thématique rejoint le point que j'ai soulevé précédemment dans le champ de la recherche évaluative sur les interventions/programmes de santé. Je suis personnellement un adepte du protocole de l'intervention mapping de développement de programmes, permettant d'associer une dimension participative (avec les usagers/effecteurs/décideurs-financeurs de l'intervention) pour conduire l'évaluation des besoins et développer les modèles logiques théoriques et opérationnelles des interventions. Je pense que nous manquons en France d'une masse critique de recherche (suffisamment visible et identifiable) qui permettrait de développer une plus grande maturité et communauté de pratique dans ce domaine. »

Commentaire 6 : remarque pratique

« 2 - Il existe une défiance très nette au partage des données : accès aux bases, partage de l'utilisation des données, partage des outils d'analyse. »

Commentaire 7 : proposition d'action

« 1. Développer les sciences de l'implémentation+++ et les AAP spécifiques

2. Faciliter +++ concrètement l'accès des chercheurs aux données, prévoir des financements spécifiques pour traiter des sujets importants de santé publique priorisés par les décideurs «

Commentaire 8 : demande sup / critique

« Nécessité de :

- *revoir les principes de l'évaluation fondée sur uniquement sur le petit p des études randomisées*
- *accorder plus de place aux études envie réelle sur objectif*
- *mieux valoriser les prises en charges non médicamenteuses »*

Commentaire 9 : proposition action

« 1 constituer un socle méthodologique pour l'articulation entre approche qualitative et quantitative : base simple et consensuelle à rechercher

Pédagogie à soutenir sur les méthodes statistiques sur grands échantillons, à différencier des analyses de cas cliniques- rares par définition pour certaines maladies ou comportements particuliers »

Commentaire 10 : ?

« Un vrai enjeu que de pouvoir évaluer les résultats des prises en charge à partir des données cliniques. Données de vie réelle pour les parcours +++ »

Commentaire 11 :

« Méthodes d'évaluation et recherche interventionnelle est un thème important mais qui me semble déjà soutenu

Données, données massives me semble un thème surévalué du point de vue de ses retombées »

Commentaire 12 :

« Traitement des données liées à la médecine personnalisée la génomique, la pharmacogénétique, la pharmacogénomique et la bioinformatique. »

Commentaire 13 :

« Item 1:

Une attention particulière doit être apportée aux méthodes d'évaluation et de recherche interventionnelle tant la complexité est au cœur des réponses en santé aujourd'hui qu'il s'agisse de la complexité des parcours de soins que de la complexité des interactions entre les déterminants sociaux et économiques de la santé mêlant enjeux climatiques sociétaux et économiques.

Une large place devrait être accordée à des approches inspirées du courant des theory based evaluation et en particulier de l'évaluation réaliste (realistic evaluation) promue par Pawson et Tilley depuis 1997 pour l'évaluation des politiques publiques.

Une approche qui s'est répandu dans le monde de l'évaluation des politiques de santé dans les pays anglo-saxons d'abord puis en France récemment.

Elles viendraient utilement compenser les limites des approches strictement positivistes comme les essais randomisés, peu adapté à l'ingénierie sociale ou relevant d'analyses restreinte aux données quantitatives, utiles, mais qui ne permettent pas toujours d'interpréter le sens profond des dynamiques sociales ou encore d'analyse qualitatives reposant sur des études de cas à forte validité interne mais dont la validité externe est limitée.

L'approche réaliste en testant les théories d'action adopte la logique de test d'hypothèse propre à l'approche scientifique expérimentale mais accepte que les variables de contexte ne peuvent être contrôlées par la randomisation. Et considère plutôt que l'analyse de leur interaction au sein de l'expérimentation,

permise par la méthode realistic evaluation, est essentielle à la construction des connaissances utiles à la conduite du changement.

La force de l'évaluation réaliste réside en effet dans l'extrapolation possible des résultats pour envisager la généralisation, non de l'expérimentation étudié ou évaluée, mais de la théorie d'action qui la sous tends.

Elle apporte en particulier des éléments utiles à la décision pour le passage à échelle, dans des politiques publiques, d'expérimentations ainsi dument évaluées. »

Commentaires généraux sur l'étude :

Commentaire 1 : demande

« Implication des associations de patients dans tous les processus »

Commentaire 2 : ajout

« L'organisation des soins pour le diagnostic précoce par exemple devrait s'appuyer sur des établissements de référence et ensuite une organisation de la prise en charge du traitement prescrit devrait pouvoir se faire au plus près du domicile du patient. Il y a un thème qui n'a pas été abordé c'est le thème des aidants, car l'hôpital avec les soins en ambulatoire, s'est déplacé au domicile et le rôle des proches est très complexe et leur investissement parfois trop lourd, mérite que nos dirigeant s'empare de ce problème. »

Commentaire 3 : ajout

« Autre proposition prioritaire, et non mentionnée : étude des interactions réciproque d'impact de la santé des professionnels sur la qualité et la sécurité des soins, impact des organisations et des exigences de travail sur la santé des professionnels »

Commentaire 4 : remarque pratique / proposition

« 2 clarifier les systèmes actuels : SNDS, DMP... élaborer des livrets explicatifs simples et accessibles pour les acteurs de l'éducation à la santé et les associations de citoyens »

Commentaire 5 : remarque pratique

« Autonomie de publication des revue non médicales et poids de l'industrie pharmaceutique dans la recherche appliquée

Formation et accompagnement au changement des professionnels : la formation continue est très insuffisante pour les professions médicales et paramédicales »

Commentaire 6 :

« Utilisation de la donnée dans la prise de décision : travailler à tous les niveaux

- formation initiale et continue des décideurs (ENA, EHESP, ...)

- gouvernance de la donnée : outils et qualité de son enregistrement, exploitation, partage entre les acteurs, pilotage

- mutualisation de la donnée entre les niveaux de décision (national /régional) »

ANNEXE H : Commentaires Tour 2

Commentaires sur les items du Thème A : Parcours de santé-intégration des services-coordination des soins

Commentaire 1 :

Il me semble que la bonne orthographe est littératie en santé et non littéracie (l'item est très intéressant)

Commentaire 2 :

« Attention:
Concernant les inégalités territoriales d'accès aux soins ***les recherches doivent permettre d'éclairer des stratégies d'action****. Il ne s'agit plus de démontrer qu'il existe un gradient territorial de distribution de l'offre de soins mais d'éclairer la décision et documenter les stratégies visant à compenser ce gradient par une organisation différentiée de l'accès aux soins et services selon les territoires. (ce qui va à l'encontre d'une traditionnelle égalité d'accès et de service).*
Concernant les inégalités de santé, équité conditions d'accès. Il faut bien différentier deux problématiques qui appellent à des stratégies distinctes qu'il faut pouvoir éclairer, évaluer, documenter scientifiquement :
D'une part les inégalités sociales de santé qui appellent à travailler sur les déterminants sociaux de la santé dans une approche d'universalisme proportionné (dont les effets à long terme complexifient la mesure).
Et d'autre part les inégalités d'accès aux soins et aux services par les populations les plus vulnérables qui appellent à transformer l'offre pour qu'elle devienne 'précaire friendly' au bénéfice du plus grand nombre. »

Commentaire 3 :

« Pas de raison de changer dans la plage 7-9... »

Commentaires sur les items du Thème B : Innovations technologiques, organisationnelles, et techniques

Commentaire 1 :

« Dans la mesure ou la recherche produit des résultats 'discountés' dans le temps, la question de l'usage du numérique par les populations les plus âgées qui n'ont pas utilisé le numérique dans leur vie sociale et professionnelle va disparaitre en quelques années. Elle n'est donc pas prioritaire.
En revanche
d'une part l'impact du déclin cognitif lié à l'âge sur l'usage des services numériques reste pertinent à explorer puisque qu'il peut affecter également les digital native.
D'autre part les inégalités sociales d'usage du numérique (par exemple si des différences de coût d'accès à des applications ou de prise en charge des couts de services numériques devait construire une fracture sociale d'accès à des services de santé de plus en plus numérique doivent être documentées. »

Commentaire 2 :

« Là non plus, pas de raison de changer puisque la majorité est positive. Mais je soutiens d'autant plus l'accent mis sur les ISS. »

Commentaire 3 :

« Je maintiens ma note de 9. Pour ne considérer ici que quelques aspects, selon moi, le champ de la e-santé transforme très profondément (et ça va continuer !) l'organisation du système de soins, son financement, les rapports entre les acteurs (patients, médecins, structures) ainsi que les responsabilités endossées à différentes étapes du parcours de soin. Le recours au big data, à l'IA pour l'aide au diagnostic, etc... suffit déjà à illustrer cette tendance lourde, y compris sur la reconfiguration du poids de certaines spécialités médicales demain. »

Commentaires sur les items du Thème C : Démocratie Sanitaire

Commentaire 1 :

« Le sujet est intéressant mais pas très nouveau, depuis les avancées sur les droits des patients de 2002. En revanche la question des nouveaux outils numériques/nouvelles technologies peut lui donner une pertinence et une originalité renouvelées. »

Commentaire 2 :

« La crise sanitaire a montré le déficit majeur à mobiliser la démocratie sanitaire et les stratégies d'empowerment dans un contexte d'urgence sanitaire.
Est-ce parce que ces leviers d'action et de changement ne seraient pas pertinentes en situation de crise ?
Est-ce parce qu'elle ne serait pas déployable en temps utile dans un contexte d'urgence sanitaire ?
Est-ce parce que des modalités de mobilisation de ces deux leviers obéissent à des process spécifiques à l'urgence sanitaire qu'il faut comprendre et tester ? »

Commentaire 3 :

"Je note l'engouement pour la démocratie en santé ... il y a encore du chemin.
J'appuie l'appui aux organisations (je trouve intéressante l'initiative de la AHRQ sur ""culturally and linguistically health care/services"" par exemple).
De là à penser que la technologie va générer un empowerment généralisé ..."

Commentaires sur le thème D: Qualité

Commentaire 1 :

« Le sujet de la mesure de la qualité, notamment à l'hôpital n'est pas novateur, en revanche la question de l'apport des PREMS et PROMS est un vrai plus. »

Commentaire 2 :

« PREMS et PROMS permettent d'aller plus loin que le concept et les indicateurs grossiers d'évaluation et de mesure de la 'satisfaction'. Leur conditions d'usage et portée décisionnelle doit être mieux documentée par la recherche. »

Commentaires sur le thème E : Gouvernance et du Financement

Aucun commentaire

Commentaires sur le thème F : Interfaces entre acteurs et les transferts de connaissance

Aucun commentaire

Commentaires sur le thème G : "Méthode et données"

Commentaire 1 :

"Je pense que la E-Santé c'est très mauvais car la santé doit au maximum être personnalisé, humanisée et intégrative, mais l'intérêt est d'obtenir sur la base du volontariat déclaratif des données massives (à protéger) mais utilisables."

Commentaire 2 :

« La question 2 données, données massives intègre je suppose dans l'accès aux données la question du data sharing, des plans de partages des données sous tous ses angles : juridiques, organisationnels, éthiques etc.. »

Commentaires généraux sur l'étude :

Commentaire 1 :

"Merci pour ces questions extrêmement pertinentes.
Je me pose la question de savoir si le fait de poser à tous les questions sous le même ordre peut avoir un effet sur le résultat (même s'il est vrai que l'on pourrait les traiter de manière non séquentielle, mais dans la pratique, on prend les thèmes l'un après l'autre.

Je me demande aussi si le fait de ne pas avoir à faire d'arbitrages entre thèmes ne conduit pas à une inflation systématique des notes (rien n'empêche en effet de considérer que tout mérite la note maximale)."

Commentaire 2 :

« Globalement ce questionnaire m'a semblé très technocratique et compliqué, pas toujours clair. »

ANNEXE I : Questionnaire du second tour

Thème A : Parcours de santé-intégration des services-coordination des soins

A l'intérieur de ce thème, et selon votre appréciation, attribuez une note de 1 (pas prioritaire) à 9 (niveau maximum de priorité) aux sous-thèmes de recherche suivants :

- Parcours de santé des patients
  (ex : Quelle organisation permet une continuité dans les soins, de la prévention aux soins curatifs ? Comment identifier les facteurs de rupture, les leviers, proposer des solutions et les évaluer ?)

Note (du moins prioritaire au plus prioritaire) : 1 ; 2 ; 3 ; 4 ; 5 ; 6 ; 7 ; 8 ; 9

- Intégration de la prise en charge sanitaire, médico-sociale et sociale (ex : Quelles sont les solutions (politiques, techniques, financement...) pour favoriser l'intégration des parcours ?)

Note (du moins prioritaire au plus prioritaire) : 1 ; 2 ; 3 ; 4 ; 5 ; 6 ; 7 ; 8 ; 9

- NOUVEL ITEM : Intégration de la médecine du travail pour un meilleur parcours de santé

Note (du moins prioritaire au plus prioritaire) : 1 ; 2 ; 3 ; 4 ; 5 ; 6 ; 7 ; 8 ; 9

- Professionnels : coordination, nouvelles compétences et nouveaux métiers, transferts de tâches
  (ex : Quels profils, compétences et métiers sont et vont être nécessaires ? Comment anticiper les besoins, favoriser l'émergence des métiers et adapter les formations ? Comment organiser les tâches ?)

Note (du moins prioritaire au plus prioritaire) : 1 ; 2 ; 3 ; 4 ; 5 ; 6 ; 7 ; 8 ; 9

A l'intérieur de ce thème, attribuez une note de 1 (pas prioritaire) à 9 (niveau maximum de priorité) aux sujets transversaux suivants :

- Soins de santé primaires

Note (du moins prioritaire au plus prioritaire): 1 ; 2 ; 3 ; 4 ; 5 ; 6 ; 7 ; 8 ; 9

- Prévention

Note (du moins prioritaire au plus prioritaire): 1 ; 2 ; 3 ; 4 ; 5 ; 6 ; 7 ; 8 ; 9

- Santé mentale

Note (du moins prioritaire au plus prioritaire): 1 ; 2 ; 3 ; 4 ; 5 ; 6 ; 7 ; 8 ; 9

- Soins de longue durée

Note (du moins prioritaire au plus prioritaire) : 1 ; 2 ; 3 ; 4 ; 5 ; 6 ; 7 ; 8 ; 9

- Inégalités de santé, équité et conditions d'accès

Note (du moins prioritaire au plus prioritaire) : 1 ; 2 ; 3 ; 4 ; 5 ; 6 ; 7 ; 8 ; 9

- NOUVEL ITEM : Inégalités territoriales d'accès aux soins

Note (du moins prioritaire au plus prioritaire) : 1 ; 2 ; 3 ; 4 ; 5 ; 6 ; 7 ; 8 ; 9

- NOUVEL ITEM : Littératie en santé

Note (du moins prioritaire au plus prioritaire) : 1 ; 2 ; 3 ; 4 ; 5 ; 6 ; 7 ; 8 ; 9

Commentaires

…..

Thème B : Innovations technologiques, organisationnelles, et techniques

A l'intérieur de ce thème, et selon votre appréciation, attribuez une note de 1 (pas prioritaire) à 9 (niveau maximum de priorité) aux sous-thèmes de recherche suivants :

- Emergence et diffusion : accompagnement au changement, information et formation, organisations
  (ex : Comment favoriser l'émergence, l'adoption et l'usage d'innovations par des professionnels ?)

  Note (du moins prioritaire au plus prioritaire) : 1 ; 2 ; 3 ; 4 ; 5 ; 6 ; 7 ; 8 ; 9

- Impact sur la transformation du système de santé et sur les comportements des acteurs
  (ex : Quel est l'impact des innovations sur la relation médecin-patient ? Sur la consommation de soins ?)

  Note (du moins prioritaire au plus prioritaire) : 1 ; 2 ; 3 ; 4 ; 5 ; 6 ; 7 ; 8 ; 9

- Accès équitable aux innovations
  (ex : Comment assurer un accès équitable à l'information, aux nouvelles technologies liées aux soins et aux bénéfices associés ?)

  Note (du moins prioritaire au plus prioritaire) : 1 ; 2 ; 3 ; 4 ; 5 ; 6 ; 7 ; 8 ; 9

A l'intérieur de ce thème, attribuez une note de 1 (pas prioritaire) à 9 (niveau maximum de priorité) au sujet transversal suivant :

- *e*-santé
  (On entend par *e*-santé l'application des services du numérique au bénéfice des pratiques médicales et médico-sociales, *OMS, 2016*)

  Note (du moins prioritaire au plus prioritaire) : 1 ; 2 ; 3 ; 4 ; 5 ; 6 ; 7 ; 8 ; 9

Inégalités sociales et territoriales

Commentaires

…..

Thème C : Démocratie sanitaire

A l'intérieur de ce thème, et selon votre appréciation, attribuez une note de 1 (pas prioritaire) à 9 (niveau maximum de priorité) aux sous-thèmes de recherche suivants :

- Les outils de l'*empowerment* (littératie, autonomie…)
  (ex : Comment augmenter l'*empowerment* des patients ? Quel effet sur leur parcours et la qualité de leur prise en charge ?)
  Note (du moins prioritaire au plus prioritaire) : 1 ; 2 ; 3 ; 4 ; 5 ; 6 ; 7 ; 8 ; 9

- Gouvernance et démocratie sanitaire
  (ex : Quelle gouvernance démocratique en santé mettre en place et comment impliquer concrètement les usagers dans le système de santé et dans la transformation des services de santé ?)

  Note (du moins prioritaire au plus prioritaire) : 1 ; 2 ; 3 ; 4 ; 5 ; 6 ; 7 ; 8 ; 9

A l'intérieur de ce thème, attribuez une note de 1 (pas prioritaire) à 9 (niveau maximum de priorité) au sujet transversal suivant :

- Empowerment et technologies de *e*-santé
  (ex : Quelles nouvelles formes d'empowerment vont être permises par les nouvelles technologies et comment ?)

  Note (du moins prioritaire au plus prioritaire) : 1 ; 2 ; 3 ; 4 ; 5 ; 6 ; 7 ; 8 ; 9

- NOUVEL ITEM : Accompagnement des structures de santé et des professionnels dans la mise en œuvre de la démocratie sanitaire (formation des professionnels, protocoles …)
  Note (du moins prioritaire au plus prioritaire) : 1 ; 2 ; 3 ; 4 ; 5 ; 6 ; 7 ; 8 ; 9

Commentaires

…..

Thème D : Mesure et amélioration de la qualité

A l'intérieur de ce thème, et selon votre appréciation, attribuez une note de 1 (pas prioritaire) à 9 (niveau maximum de priorité) aux sous-thèmes de recherche suivants :

- Pertinence des soins

  (ex : Comment identifier des situations de diagnostic ou traitement « excessif » ? Quel lien avec la culture médicale ?)

  Note (du moins prioritaire au plus prioritaire) : 1 ; 2 ; 3 ; 4 ; 5 ; 6 ; 7 ; 8 ; 9

- Protocoles et indicateurs de qualité

  Note (du moins prioritaire au plus prioritaire): 1 ; 2; 3 ; 4 ; 5 ; 6 ; 7 ; 8 ; 9

- Utilisation de mesures de l'expérience patient et de la perception du patient de son état de santé (PREMS- *Patient reported experience measure* et PROMS *Patient reported outcome measure*))
  - Note (du moins prioritaire au plus prioritaire): 1 ; 2; 3 ; 4 ; 5 ; 6 ; 7 ; 8 ; 9

Commentaires

…..

Thème E : Gouvernance et financement

A l'intérieur de ce thème, et selon votre appréciation, attribuez une note de 1 (pas prioritaire) à 9 (niveau maximum de priorité) aux sous-thèmes de recherche suivants :

- Financement du système de santé : collecte, redistribution et impact des incitations

  Note (du moins prioritaire au plus prioritaire) : 1 ; 2 ; 3 ; 4 ; 5 ; 6 ; 7 ; 8 ; 9

- Rôle du management et de la gouvernance
  (ex : Comment renforcer la qualité et la sécurité des usagers ? Comment améliorer l'efficience économique ? Comment traduire de façon opérationnelle des innovations ?)

  Note (du moins prioritaire au plus prioritaire) : 1 ; 2 ; 3 ; 4 ; 5 ; 6 ; 7 ; 8 ; 9

- Répartition optimale des responsabilités entre le niveau local, régional, et national, et entre institutionnalisation et désinstitutionalisation

  Note (du moins prioritaire au plus prioritaire) : 1 ; 2 ; 3 ; 4 ; 5 ; 6 ; 7 ; 8 ; 9

A l'intérieur de ce thème, attribuez une note de 1 (pas prioritaire) à 9 (niveau maximum de priorité) au sujet de recherche suivant :

- Financement des produits pharmaceutiques et technologies coûteuses

  Note (du moins prioritaire au plus prioritaire) : 1 ; 2; 3 ; 4 ; 5 ; 6 ; 7 ; 8 ; 9

- Financement de la prévention

  Note (du moins prioritaire au plus prioritaire) : 1 ; 2; 3 ; 4 ; 5 ; 6 ; 7 ; 8 ; 9

- Financement de la *e*-santé

  Note (du moins prioritaire au plus prioritaire) : 1 ; 2; 3 ; 4 ; 5 ; 6 ; 7 ; 8 ; 9

Sous-thèmes ou sujets de recherche non-traités, ou tout autres commentaires concernant la formulation des items ci-dessus :

…..

Thème F : Interface entre acteurs, transfert de connaissances

A l'intérieur de ce thème, et selon votre appréciation, attribuez une note de 1 (pas prioritaire) à 9 (niveau maximum de priorité) aux sous-thèmes de recherche suivants :

- Production de connaissances utilisables par les décideurs (institutionnels, professionnels) ; Utilisation des résultats de la recherche par les décideurs

  (ex : Comment s'assurer que le produit de la recherche est transféré correctement et est utilisable par les décideurs ? Comment co-construire dès le départ une innovation entre chercheurs et décideurs ?)

  Note (du moins prioritaire au plus prioritaire) : 1 ; 2 ; 3 ; 4 ; 5 ; 6 ; 7 ; 8 ; 9

A l'intérieur de ce thème, attribuez une note de 1 (pas prioritaire) à 9 (niveau maximum de priorité) au sujet transversal suivant :

- Les modèles économiques de la prévention
  (ex : Quelles sont les expériences de prévention qui sont efficientes sur le plan économique ? Quels sont les modèles de financement de la prévention ? Quels éléments communiquer aux décideurs ?)

  Note (du moins prioritaire au plus prioritaire) : 1 ; 2 ; 3 ; 4 ; 5 ; 6 ; 7 ; 8 ; 9

Sous-thèmes ou sujets de recherche non-traités, ou tout autres commentaires concernant la formulation des items ci-dessus :

…..

Thème G : Méthodes et données

A l'intérieur de ce thème, et selon votre appréciation, attribuez une note de 1 (pas prioritaire) à 9 (niveau maximum de priorité) aux sous-thèmes de recherche suivants :

- Méthodes d'évaluation et recherche interventionnelle
  (ex : Quelle méthodologie peut-on développer pour **évaluer les impacts** des dispositifs, des innovations, des politiques ? Comment la recherche interventionnelle peut-elle être utilisée dans une démarche d'accompagnement au changement ou de réduction des inégalités ?)

Note (du moins prioritaire au plus prioritaire) : 1 ; 2 ; 3 ; 4 ; 5 ; 6 ; 7 ; 8 ; 9

- Données, données massives
  (ex : Quelles sont les données existantes aux niveaux national et européen ? comment y accéder et comment les traiter ?)

Note (du moins prioritaire au plus prioritaire) : 1 ; 2 ; 3 ; 4 ; 5 ; 6 ; 7 ; 8 ; 9

A l'intérieur de ce thème, attribuez une note de 1 (pas prioritaire) à 9 (niveau maximum de priorité) au sujet de recherche suivant :

- NOUVEL ITEM : Sécurité et stockage des données

Note (du moins prioritaire au plus prioritaire) : 1 ; 2 ; 3 ; 4 ; 5 ; 6 ; 7 ; 8 ; 9

Commentaires :

…..

NOUVEAU THEME : Accompagnement des professionnels : formation continue des professionnels (de santé, mais aussi institutionnels)

Note (du moins prioritaire au plus prioritaire) : 1 ; 2 ; 3 ; 4 ; 5 ; 6 ; 7 ; 8 ; 9

Commentaires :

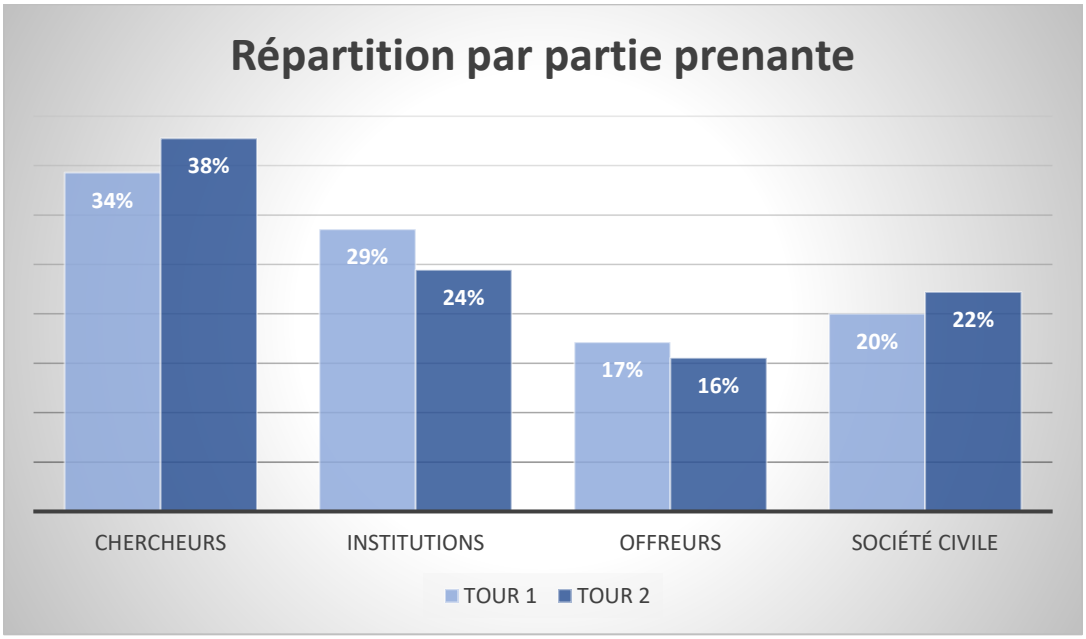
…..

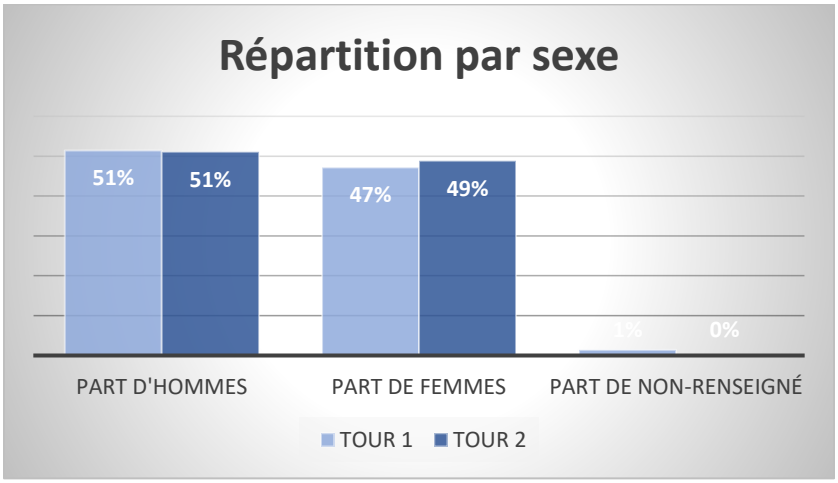
Si certaines propositions qui vous paraissent prioritaires n'ont pas été abordées dans ce questionnaire, précisez le ici avec votre suggestion :

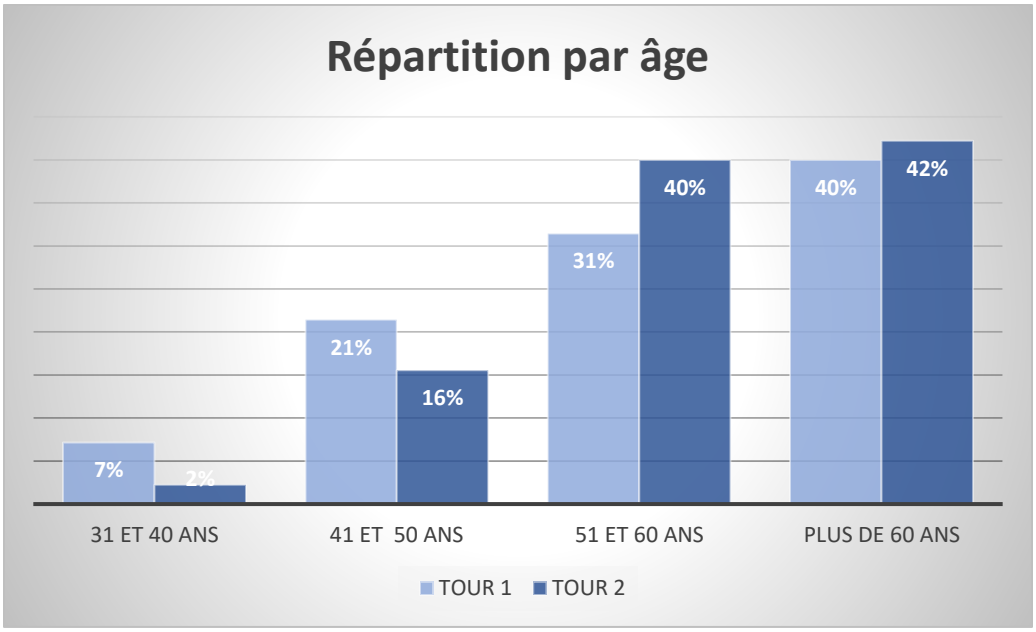
MERCI DE VOTRE PARTICIPATION !

_____ FIN QUESTIONNAIRE _____

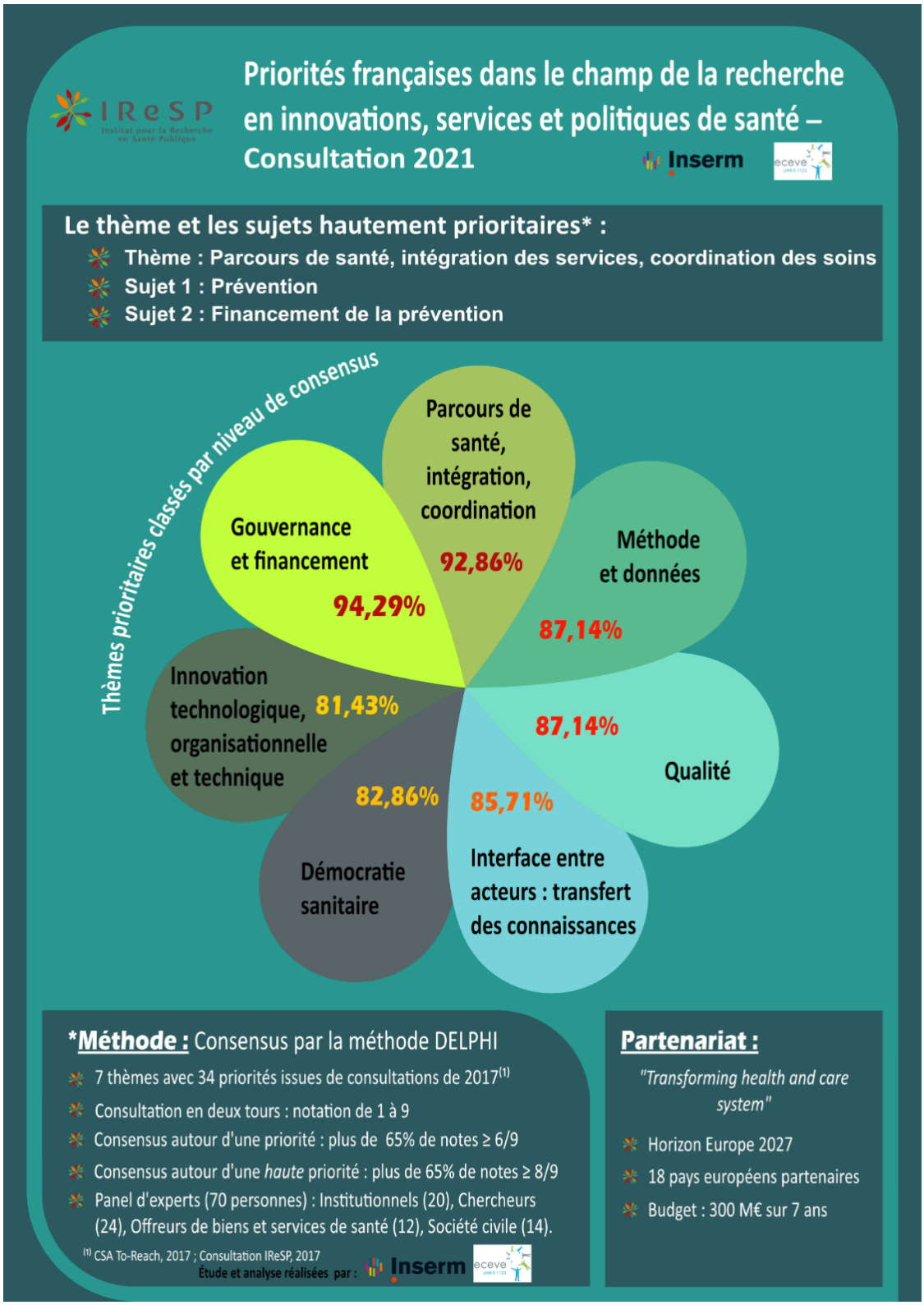
ANNEXE J : Population participante : évolution entre les deux tours






Répartition par âge
7%
2%
21%
16%
31%
40%
40%
42%
31 ET 40 ANS
41 ET 50 ANS
51 ET 60 ANS
PLUS DE 60 ANS
TOUR 1
TOUR 2

ANNEXE K : Infographie synthèse des résultats



ANNEXE L : Evolution des médianes entre les tours

	Médianes		
	TOUR 1	TOUR 2 (IMPUTATION)	TOUR 2 (VRAI)
Thème A : Parcours de santé-intégration des services-coordination des soins	8	8	8
1. Parcours de santé des patients	8	8	8
2. Intégration de la prise en charge sanitaire, médico-sociale et sociale	8	8	8
3. Professionnels : coordination, nouvelles compétences et nouveaux métiers, transferts de tâches	8	8	8
a) Soins de santé primaires	7	7	7
b) Prévention	8	8	8
c) Santé mentale	8	8	8
d) Soins de longue durée	7	7	7
e) Inégalités de santé, équité et conditions d'accès	8	8	8
Thème B : Innovations technologiques, organisationnelles, et techniques	7	7	7
1. Emergence et diffusion : accompagnement au changement, information et formation, organisations	7	7	7
2. Impact sur la transformation du système de santé et sur les comportements des acteurs	7	7	7
3. Accès équitable aux innovations	8	8	8
a) E-santé	7	7	7
Thème C : Démocratie sanitaire, em	7	7	**8**
1. Les outils de l'empowerment (litté	8	8	8
2. Gouvernance et démocratie sanita	7	7	7
a) Empowerment et technologies de	7	7	7
Thème D : Qualité	7	7	**8**
1. Pertinence des soins (ex : Comm	7	7	**8**
2. Protocoles et indicateurs de qualit	7	7	7
Thème E : Gouvernance et financem	8	8	8
1. Financement du système de sante	8	8	8
2. Rôle du management et de la gou	7	7	7
3. Répartition optimale des responsa	7	7	7
a) Financement des produits pharma	7	7	7
b) Financement de la prévention	8	8	8
c) Financement de la e-santé	7	7	7
Thème F : Interfaces entre acteurs	7	7	7
1. Production de connaissances utilis	8	8	8
a) Les modèles économiques de la p	8	8	8
Thème G	8	8	8
1. Méthodes d'évaluation et recherch	8	8	8
2. Données, données massives (ex :	8	**7**	8

Légende :

- « Tour 2 (imputation) » : Test de la sensibilité : on intègre les résultats des participants perdus de vue sur l'hypothèse d'un avis constant d'un tour à l'autre

- « Tour 2 (vrai) » : Ce sont les résultats bruts : l'effectif n'intègre que les participants du deuxième tour et n'intègre pas les réponses des perdus de vue.

- Rappel :
70 participants au premier tour
vs
45 participants au second tour

ANNEXE M : Résultats tour 1 et 2, synthèse des variations et test de sensibilité (par thèmes)

Légende :

- Vert : augmentation
- Ocre : diminution
- Gris : inchangé entre les deux tours
- Texte en gras : proposition « hautement prioritaire »

	TOUR 1			TOUR 2 (IMPUTATION)			TOUR 2 (VRAI)		
	Consensus (≥6/9)	Entre 6 inclu et 8 exclu	Supérieur ou égal à 8	Consensus (≥6/9)	Entre 6 inclu et 8 exclu	Supérieur ou égal à 8	Consensus (≥6/9)	Entre 6 inclu et 8 exclu	Supérieur ou égal à 8
Thème A : Parcours de santé-intégration des services-coordination des soins	92,86%	25,71%	**67,14%**	92,86%	25,71%	**67,14%**	100,00%	28,89%	**71,11%**
1. Parcours de santé des patients	94,29%	30,00%	64,29%	94,29%	31,43%	62,86%	95,56%	33,33%	62,22%
2. Intégration de la prise en charge sanitaire, médico-sociale et sociale	90,00%	32,86%	57,14%	90,00%	31,43%	58,57%	91,11%	28,89%	62,22%
3. Professionnels : coordination, nouvelles compétences et nouveaux métiers, transferts de tâches	92,86%	41,43%	51,43%	94,29%	41,43%	52,86%	95,56%	42,22%	53,33%
a) Soins de santé primaires	85,71%	37,14%	48,57%	87,14%	40,00%	47,14%	88,89%	42,22%	46,67%
b) Prévention	94,29%	28,57%	**65,71%**	95,71%	28,57%	**67,14%**	97,78%	28,89%	**68,89%**
c) Santé mentale	94,29%	32,86%	61,43%	95,71%	34,29%	61,43%	100,00%	33,33%	**66,67%**
d) Soins de longue durée	82,86%	42,86%	40,00%	82,86%	44,29%	38,57%	84,44%	46,67%	37,78%
e) Inégalités de santé, équité et conditions d'accès	94,29%	31,43%	62,86%	95,71%	31,43%	64,29%	95,56%	31,11%	64,44%
	TOUR 1			TOUR 2 (IMPUTATION)			TOUR 2 (VRAI)		
Thème B : Innovations technologiques, organisationnelles, et techniques	81,43%	42,86%	38,57%	81,43%	41,43%	40,00%	84,44%	37,78%	46,67%
1. Emergence et diffusion : accompagnement au changement, information et formation, organisations	80,00%	44,29%	35,71%	82,86%	48,57%	34,29%	86,67%	44,44%	42,22%
2. Impact sur la transformation du système de santé et sur les comportements des acteurs	82,86%	38,57%	44,29%	84,29%	45,71%	38,57%	88,89%	48,89%	40,00%
3. Accès équitable aux innovations	91,43%	40,00%	51,43%	92,86%	35,71%	57,14%	97,78%	40,00%	57,78%
a) E-santé	78,57%	42,86%	35,71%	81,43%	48,57%	32,86%		48,89%	37,78%
	TOUR 1			TOUR 2 (IMPUTATION)			TOUR 2 (VRAI)		
Thème C : Démocratie sanitaire, emp	82,86%	35,71%	47,14%	82,86%	37,14%	45,71%	84,44%	31,11%	53,33%
1. Les outils de l'empowerment (littéra	87,14%	32,86%	54,29%	88,57%	32,86%	55,71%	93,33%	26,67%	**66,67%**
2. Gouvernance et démocratie sanitai	74,29%	31,43%	42,86%	74,29%	34,29%	40,00%	80,00%	40,00%	40,00%
a) Empowerment et technologies de e	78,57%	40,00%	38,57%	78,57%	41,43%	37,14%	84,44%	44,44%	40,00%
	TOUR 1			TOUR 2 (IMPUTATION)			TOUR 2 (VRAI)		
Thème D : Qualité	85,71%	38,57%	47,14%	87,14%	40,00%	47,14%	91,11%	40,00%	51,11%
1. Pertinence des soins (ex : Commer	82,86%	35,71%	47,14%	84,29%	37,14%	47,14%	86,67%	35,56%	51,11%
2. Protocoles et indicateurs de qualité	77,14%	37,14%	40,00%	80,00%	41,43%	38,57%	86,67%	51,11%	35,56%
	TOUR 1			TOUR 2 (IMPUTATION)			TOUR 2 (VRAI)		
Thème E : Gouvernance et financeme	94,29%	42,86%	51,43%	94,29%	41,43%	52,86%	95,56%	37,78%	57,78%
1. Financement du système de santé	92,86%	38,57%	54,29%	92,86%	37,14%	55,71%	93,33%	37,78%	55,56%
2. Rôle du management et de la gouv	88,57%	40,00%	48,57%	88,57%	42,86%	45,71%	88,89%	44,44%	44,44%
3. Répartition optimale des responsab	72,86%	28,57%	44,29%	74,29%	30,00%	44,29%	73,33%	26,67%	46,67%
a) Financement des produits pharmac	70,00%	37,14%	32,86%	72,86%	40,00%	32,86%	82,22%	42,22%	40,00%
b) Financement de la prévention	88,57%	24,29%	64,29%	88,57%	22,86%	**65,71%**	95,56%	22,22%	**73,33%**
c) Financement de la e-santé	77,14%	44,29%	32,86%	77,14%	45,71%	31,43%	84,44%	51,11%	33,33%
	TOUR 1			TOUR 2 (IMPUTATION)			TOUR 2 (VRAI)		
Thème F : Interfaces entre acteurs	84,29%	41,43%	42,86%	85,71%	44,29%	41,43%	91,11%	44,44%	46,67%
1. Production de connaissances utilisa	87,14%	37,14%	50,00%	91,43%	38,57%	52,86%	93,33%	31,11%	62,22%
a) Les modèles économiques de la pr	85,71%	34,29%	51,43%	88,57%	32,86%	55,71%	91,11%	31,11%	60,00%
	TOUR 1			TOUR 2 (IMPUTATION)			TOUR 2 (VRAI)		
Thème G	87,14%	34,29%	52,86%	87,14%	34,29%	52,86%	91,11%	35,56%	55,56%
1. Méthodes d'évaluation et recherche	92,86%	31,43%	61,43%	92,86%	31,43%	61,43%	93,33%	24,44%	68,89%
2. Données, données massives (ex :	87,14%	35,71%	51,43%	90,00%	41,43%	48,57%	95,56%	44,44%	51,11%

ANNEXE N : Simulation des résultats avec un autre seuil

Le tableau ci-dessous présente une simulation des résultats si nous avions choisis un seuil de 75% avec une note limite de 7/9 pour notre étude. La colonne « consensus » indique pour chaque item le pourcentage de note supérieures ou égale à 7/9. La simulation est faite sur les **résultats du deuxième tour avec imputation**.

ITEMS:	Consensus
Thème A	87%
1. Parcours de santé des patients	89%
2. Intégration de la prise en charge sanitaire, médico-sociale et sociale	80%
3. Professionnels : coordination, nouvelles compétences et nouveaux métiers, transferts de tâches	81%
a) Soins de santé primaires	74%
b) Prévention	84%
c) Santé mentale	83%
d) Soins de longue durée	61%
e) Inégalités de santé, équité et conditions d'accès	86%
Thème B	70%
1. Emergence et diffusion : accompagnement au changement, information et formation, organisations	59%
2. Impact sur la transformation du système de santé et sur les comportements des acteurs	66%
3. Accès équitable aux innovations	83%
a) E-santé (On entend par e-santé l'application des services du numérique au bénéfice des pratiques médicales et médico-sociales, OMS, 2016)	69%
Thème C	70%
1. Les outils de l'empowerment (littératie, autonomie…)	73%
2. Gouvernance et démocratie sanitaire	57%
a) Empowerment et technologies de e-santé	67%
Thème D	71%
1. Pertinence des soins	74%
2. Protocoles et indicateurs de qualité	66%
Thème E	81%
1. Financement du système de santé : collecte, redistribution et impact des incitations	83%
2. Rôle du management et de la gouvernance	77%
3. Répartition optimale des responsabilités entre le niveau local, régional, et national, et entre institutionnalisation et désinstitutionnalisation	67%
a) Financement des produits pharmaceutiques et technologies coûteuses	56%
b) Financement de la prévention	81%
c) Financement de la e-santé	59%
Thème F	74%
1. Production de connaissances utilisables par les décideurs (institutionnels, professionnels) ; Utilisation des résultats de la recherche par les décideurs	79%
a) Les modèles économiques de la prévention	77%
Thème G	74%
1. Méthodes d'évaluation et recherche interventionnelle	79%
2. Données, données massives	77%