



Soins Primaires Pluriprofessionnels  
Innovation Recherche

# DÉVELOPPER LA RECHERCHE DANS LE DOMAINE DES SOINS PRIMAIRES : QUELLES QUESTIONS ? QUELLES APPROCHES ?

Actes du séminaire de travail multidisciplinaire et interprofessionnel  
Jeudi 11 et vendredi 12 janvier 2018

Février 2019

Avec le soutien de



FFMPS  
FÉDÉRATION FRANÇAISE DES  
MAISONS ET PÔLES DE SANTÉ

## COMITÉ SCIENTIFIQUE ET D'ORGANISATION

---

Jean-Didier Bardet, ThEMAS - Grenoble

Tiphane Bouchez, DUMG Nice - coordinatrice organisation

Yann Bourgueil, Mission RESPIRE - EHESP EA MOS 7348 - coordinateur scientifique

Julie Cachard, LEPS EA 3412

Adrien Delorme, France Asso Santé Auvergne Rhône Alpes

François Faurisson, INSERM - Paris

Cécile Fournier, IRDES - LEPS EA 3412

Josselin Le Bel, DUMG Paris 7

Louise Rossignol, IJFR DUMG Paris 7 - INSERM, Institut Pierre Louis d'Épidémiologie et de Santé Publique

Yannick Ruelle, DUMG Paris 13

Michel Sabouret, France Assos Santé Auvergne Rhône Alpes

Matthieu Schuers, DUMG Rouen

Frédéric Villebrun, USMCS

Patrick Vuattoux, FFMPS

---

## SOMMAIRE

Avant propos	5
Propos introductifs	6

### 1<sup>er</sup> JOURNÉE

#### TABLE RONDE

Attentes, besoins et moyens de recherche dans le champ des soins primaires	10
--	----

#### ATELIERS THÉMATIQUES

C'est quoi le problème ? Identification des besoins en recherche	15
Quelles pratiques professionnelles pour quelles transformations ?	17
La qualité : quoi, comment, pourquoi ?	22
Quelle gouvernance des organisations collectives et territoriales ?	24
Équité et accessibilité en question	28

#### REGARDS CROISÉS

Thierry Lang, Pierre Lombrail	31
-------------------------------	----

### 2<sup>e</sup> JOURNÉE

#### TABLE RONDE

Perspectives étrangères	
Recherche en soins primaires : l'expérience de l'Écosse	34
Recherche en soins primaires : l'expérience de la Suisse	37

#### ATELIERS MÉTHODOLOGIQUES

Construire un projet	41
Répondre à un appel à projets	46
Méthodes et compétences	48
Publications / valorisation de la recherche	52
Synthèse atelier si et données	54

#### REGARDS CROISÉS

Aline Ramond Roquin, Martine Bungener	56
---------------------------------------	----

Liste des participants	60
------------------------	----

Annexe 1 : recherche en soins primaires réflexion d'Écosse	61
--	----

Annexe 2 : recherche en soins primaires perspectives suisses	79
--	----



## AVANT PROPOS

Les systèmes de santé fondés après 1945 sur la solidarité collective et la protection sociale sont aujourd'hui confrontés à de multiples tensions : démographiques, épidémiologiques, et économiques qui sont pour partie les effets de leurs formidables succès. Les progrès des sciences biomédicales soutenus par la capacité à les financer et les rendre accessibles au plus grand nombre allongent la vie avec les maladies en limitant les incapacités, sans toutefois réduire les inégalités entre groupes sociaux. Permettre à chacun d'entre nous vivant sur le territoire français de naître, grandir et vivre en bonne santé et de pouvoir accéder aux soins adaptés en fonction de ses besoins constitue un idéal toujours d'actualité et fondateur de notre vivre ensemble. Mais l'actualisation et la soutenabilité de ces principes de solidarité et de fraternité dans le domaine de la santé nécessitent des évolutions importantes des pratiques, des rôles et des organisations de soins ce qui questionne de nombreux acteurs du système de santé. La stratégie de transformation du système de santé présentée en septembre 2018 met notamment l'accent sur « la structuration des soins de proximité... la priorité des priorités. Car c'est de ce levier essentiel que dépendent beaucoup des réponses aux tensions que nous connaissons<sup>1</sup> ». Il y a aujourd'hui consensus sur la nécessité de soutenir, renforcer et adapter les nouvelles organisations en santé comme les maisons de santé, les centres de santé, l'exercice en équipe afin de permettre aux acteurs sociaux et médicaux de la ville et de l'hôpital de mieux articuler leurs réponses aux besoins de santé de la population des territoires sur lesquels ils exercent, en concertation avec les usagers du système.

Plusieurs travaux ont montré que ces organisations pluriprofessionnelles constituent des lieux d'élaboration de nouvelles pratiques en facilitant l'exercice collectif. Elles participent à la construction d'expérimentations visant à tester de nouvelles modalités de financement et de rémunération. Certaines d'entre elles accueillent aujourd'hui des enseignants chercheurs en médecine générale et potentiellement demain des enseignants chercheurs d'autres disciplines. Le label universitaire des maisons et des centres de santé pluriprofessionnels est en cours de déploiement. Enfin, ces organisations constituent également des points d'appui à l'organisation des soins à l'échelon territorial et des lieux de formation pour les futurs professionnels en soins primaires.

Le projet ma santé 2022 associe la transformation volontariste des organisations de soins et la réforme des études en santé s'appuyant ainsi sur le puissant levier qu'est la transformation de la ressource humaine.

L'enjeu principal de la mobilisation des acteurs dans le processus de transformation du système de santé repose en priorité sur leur engagement, leurs compétences et leur motivation. Ce qui est visé est bien la transformation des représentations et des missions des acteurs du système de santé dont nous pensons souhaitable qu'elles deviennent plus collectives et orientées vers la santé des populations.

Notre démarche repose sur la conviction qu'il est nécessaire d'alimenter les deux processus que sont la transformation du système de santé et la réforme des études de santé avec, d'une part, la production de connaissances scientifiquement validées sur les conditions de développement, la nature, et les effets des nouvelles organisations et pratiques et, d'autre part, sur la transmission de ces pratiques par la formation théorique et professionnelle, initiale et continue.

L'association SPP-IR (Soins Primaires Pluriprofessionnels Innovation Recherche) s'est constituée pour contribuer au développement d'un écosystème de recherche pour faciliter le croisement de savoirs entre des acteurs de mondes différents : professionnels, décideurs, chercheurs et représentants d'usagers et de patients. Notre objectif est de faciliter l'émergence de questions pertinentes et de configurations de travail permettant d'y répondre.

Le séminaire des 11 et 12 janvier 2018 représente une étape importante de ce projet que nous savons de long terme et que nous poursuivons en 2019. Le succès de la participation comme l'implication de tous et la qualité des échanges nous ont confirmé l'intérêt de publier les actes de ces deux journées dans une version détaillée qui donnera lieu à des synthèses et publications ultérieures. Chaque responsable de table ronde et d'atelier a assuré la retranscription et la synthèse des arguments des ateliers, des interventions, des échanges et des restitutions synthétiques en séances plénières. Les interventions miroirs (regards croisés) à la fin de chaque journée comme les interventions des experts étrangers ont bénéficié d'une retranscription professionnelle. Chaque intervenant a pu valider son intervention retranscrite telle que présentée dans le document. Nous remercions chacun pour sa contribution au séminaire et à sa valorisation, qui nous permet d'en élargir l'audience.

<sup>1</sup> Discours Président Emmanuel Macron le 18 septembre 2018

## PROPOS INTRODUCTIFS

### Tiphanie Bouchez

#### Présidente de l'association SPP-IR

L'association SPP-IR a été créée en 2017 à la suite des rapprochements anciens et informels entre la Fédération Française des Maisons et Pôles de Santé, l'Institut Jean François Rey et plusieurs chercheurs. Elle se fait dans un contexte favorable avec la reconnaissance des équipes de soins primaires et la création à l'époque du comité de pilotage de la recherche en soins primaires par la DGOS. La spécificité de l'association SPP-IR est d'être pluri-professionnelle mais cela n'est pas encore très effectif en pratique et constitue un défi. Le projet général est de favoriser les liens entre chercheurs et professionnels travaillant notamment dans les centres de santé et des maisons et pôles de santé. Il s'agit de travailler ensemble pour aborder de façon nouvelle les questionnements de recherche. Le financement de l'association provient des cotisations de ses membres et en ce qui concerne la préparation, l'organisation, le déroulement et la valorisation de ce séminaire de deux financeurs principaux ; l'IRESP/ITMO (10 000 euros) et la FFMPs (10 000 euros). Nous vous invitons à nous rejoindre pour penser et mettre en œuvre les actions que nous aurons identifiées comme nécessaires pour soutenir le développement de la recherche en soins primaires.

### Pascal Gendry

#### Président de la FFMPs (Fédération Française des Maisons et Pôles de Santé)

Ce séminaire était attendu depuis longtemps. Pour la FFMPs, la recherche est un des cinq axes prioritaires pour les trois prochaines années. Nous avons placé la recherche comme le pivot des actions futures des équipes engagées dans le mouvement des Soins Primaires en MSP ou hors MSP, la recherche n'étant pas réservée qu'aux seules MSP. La recherche doit être au service de nos patients et au service des équipes de soins primaires. Merci à SPP-IR pour la mobilisation et l'organisation de ce séminaire. Une association qui se crée comme SPP-IR, ce n'est pas facile à faire démarrer. La recherche en soins primaires, ce n'est pas facile à faire démarrer non plus. Quels sont les enjeux ? On dit qu'il faut s'engager dans la révolution des soins primaires. Nos institutions parlent du virage ville hôpital et du développement des soins primaires. Mais des soins primaires pour faire quoi et quelle production attendue ? Quelle plus-value par la prise en charge pluri-professionnelle en équipe ? Quelle efficacité des pratiques et des organisations nouvelles ? Quelles innovations porter et généraliser pour les territoires et les patients ? Autant de questions auxquelles la recherche peut contribuer à apporter des réponses.

C'est un défi, surtout en France où la recherche en soins primaires est à la traîne. Cela est sans doute dû au fait que les professionnels de santé engagés dans les transformations de leurs pratiques et organisations ont quitté la fac depuis longtemps et ont un peu perdu l'importance de la recherche. Nous la retrouvons néanmoins en accueillant les étudiants des différentes professions de santé au sein des équipes et en prenant des fonctions d'enseignants comme maître de stage universitaires. Cependant, nous restons encore à distance des espaces de recherche. Il nous faut les investir ! Il faudrait éviter que la recherche soit du domaine de la seule université et veiller à ce qu'elle soit au service d'un maximum de nos patients et de nos usagers. Il y a un travail important pour convaincre et mobiliser. A ce titre, il est important de ne pas considérer les professionnels des ESP uniquement comme des producteurs de données au risque de les démotiver. Il faut également savoir les mobiliser. Nous avons des outils avec des systèmes d'information partagés sous utilisés qui doivent permettre de contribuer à la production de données et à la conduite de projet de recherche. Il y a donc un gros boulot pour la FFMPs d'accompagnement des professionnels de santé pour produire des données indispensables au développement de la recherche tout en se mobilisant pour que les professionnels voient l'intérêt de produire ces données. La Fédération a donc à accompagner les équipes dans ces changements et je suis convaincu que ce séminaire va être un moment important pour le démarrage de la recherche au service de tous. Merci.

## Alain Beaupin

### Institut Jean-François REY (IJFR)

*L'Institut Jean François Rey, l'IJFR, a été créé en 2016 afin de soutenir la recherche en soins primaires dans le secteur des centres de santé. Il est le fruit d'un partenariat réfléchi entre professionnels salariés des centres de santé et représentants de leurs gestionnaires. L'Institut Jean François Rey est le co-créateur de l'association SPP-IR en compagnie de la Fédération des maisons de santé. C'est en introduction au séminaire sur la recherche en soins primaires organisé à Paris les 11 et 12 janvier 2018 que cette communication a été présentée, au nom de l'IJFR.*

Les pratiques en équipe sont un standard de qualité communément admis aujourd'hui. Et pourtant la médecine d'équipe fut une innovation de rupture en son temps. Dès 1962, les médecins de centres de santé en avaient fait le thème de leur second congrès, en opposition résolue avec la pensée dominante de l'époque dans notre pays. Jean-François REY fut quant à lui dans les années soixante le promoteur de l'expérience des centres de santé mutualistes de la région de Marseille, associant mouvement des usagers mutualistes et médecins engagés dans la médecine sociale. Et le fondateur de l'association pour le développement de la médecine d'équipe, dont l'IJFR est pour une part un héritier.

### Médecine d'équipe et protection sociale

L'avenir des services de santé de proximité est aux organisations collectives et aux réponses territoriales. Ces services de santé revendiquent les enseignements de l'hygiène publique, des bureaux d'hygiène issus de la Loi de 1902, des dispensaires d'hygiène sociale, et de la lutte pour l'accès à l'eau potable et à l'assainissement. Les questions auxquelles nous sommes confrontés de nos jours prolongent la lutte contre ce qu'on appelait par le passé les fléaux sociaux. La tuberculose, la syphilis, la mortalité infantile, pour n'en citer que quelques-uns. Luttés dont les succès furent longtemps l'apanage exclusif de la santé publique. Avant qu'au tournant des années trente du siècle dernier, la médecine ne commence à devenir enfin progressivement efficace, aux côtés de la santé publique.

L'équité et l'accessibilité des soins sont au cœur des vocations des professionnels de santé. Un récent rapport de l'Organisation Internationale du Travail, organisme des Nations Unies basé à Genève, nous apprend que 29 % seulement de la population mondiale bénéficie d'un système de protection sociale complet. Les soignants auraient tort de perdre de vue que leurs actions quotidiennes ne seraient qu'impuissance et frustration, sans l'assise d'une protection sociale solide. Ils auraient beaucoup à perdre si la protection sociale solidaire s'affaiblissait au profit de systèmes d'assurances complémentaires concurrentiels, assis sur les revenus des ménages, et créateurs d'inégalités d'accès aux soins.

### Faire de la connaissance un bien commun

A l'heure où la Stratégie nationale de santé entend développer la recherche en soins primaires, il nous faut mentionner deux points de vigilance. Le premier concerne le financement de la recherche en soins primaires et plus généralement, le financement de la recherche sur les services de santé.

A défaut d'être toujours reconnue avec loyauté, l'influence de la pensée économique sur la pensée biomédicale est amplement décrite. En matière de soins primaires, qui pourrait croire que des acteurs économiques ne souhaitent pas orienter l'action des soins primaires dans un sens favorable à leurs intérêts ? Influencer sur les connaissances, sur la diffusion de celles-ci ? Influencer sur les types de pratiques médicales ? Sur les fédérations professionnelles et sur les associations de patients ? Sur les médias et sur les décideurs publics ? Tout est ouvert. En cela, les lobbies sont dans leur rôle, leur rôle de défense de leurs intérêts économiques propres. Acteurs de la recherche en soins primaires, à nos places respectives, soyons collectivement nous aussi dans notre rôle. A savoir celui de garantir à la population que seuls l'intérêt général et son propre intérêt nous animent. Pour que la connaissance soit toujours plus un bien commun, agissons-nous aussi. Soyons assez influents pour que la production de connaissances soit assise sur des financements publics, dans un cadre non lucratif.

### Nous défaire de notre croyance dans le progrès

Second point de vigilance, l'influence de nos croyances individuelles et collectives. C'est vers le 4<sup>e</sup> siècle avant Jésus-Christ que la médecine occidentale a pris son autonomie par rapport à la religion, avec Hippocrate. Depuis lors, les croyances et la médecine cheminent ensemble, consubstantielles de la vie des patients et de l'action des soignants. Religion et médecine tentent de répondre aux mêmes interrogations sur la vie et la mort, interrogations qui ont commencé depuis que l'espèce qui est la nôtre a acquis la conscience de sa propre existence et de son terme. Terme pris à l'échelon individuel, celui face auquel la médecine a un rôle à jouer. Sans perdre de vue, dans le paysage des idées, les interrogations soulevées par la prolifération au sein du vivant d'une seule espèce, la nôtre, au détriment des autres espèces ainsi que de la planète physique sur laquelle elle se déploie. Mais c'est un autre débat.

Poser ces questions alors que les acteurs de soins primaires entendent évoquer recherche et connaissances au plus près des habitants, c'est une invitation à nous défaire de nos croyances individuelles et collectives dans *le progrès*, qui guiderait la médecine vers un avenir toujours meilleur. Et une invitation à nourrir la *pensée médicale*. Alors qu'elle peine encore à digérer l'explosion des techniques rencontrée au cours du siècle écoulé, la *médecine* s'apprête à affronter les bouleversements annoncés de la révolution informationnelle, dans ses métiers et ses organisations.

Mirko Grmek dans son histoire de la pensée médicale occidentale citait Marc Bloch dans son Apologie pour l'histoire pour qui "*l'incompréhension du présent naît fatalement de l'ignorance du passé*" avant de poursuivre en confessant n'aborder l'histoire des hôpitaux qu'incidemment, seulement "*dans la mesure où ces institutions ont exprimé ou influencé la pensée médicale de leur temps*." C'est un précieux repère pour les travaux sur les soins primaires, concept inscrit à la fois dans le champ politique et dans le champ de la pensée médicale. Politique et médecine, deux registres n'ayant rien de commun. Sauf leur objet commun, l'humain.

### **Vers des politiques publiques fondées sur des preuves**

Les soins primaires sont en effet un objet politique qu'il convient de considérer comme tel si ses acteurs veulent agir utilement. Objet politique qui trouve son fondement historique dans la conférence internationale d'Alma Ata en 1978, sous l'égide de l'OMS et de l'Unicef. Deux agences des Nations Unies, organe politique mondial s'il en est. Relevons un élément de contexte encourageant. Après la médecine fondée sur les preuves, nous assistons dans notre pays à un mouvement en faveur de décisions politiques elles aussi basées sur les faits. Pour ne prendre qu'un seul exemple, la stratégie nationale de santé 2018-2022 adoptée fin décembre dernier par le gouvernement préconise de "*développer la recherche interventionnelle et l'évaluation des actions menées*" ce qui est bien, mais aussi et c'est mieux encore de "*faciliter l'utilisation des résultats de ces travaux pour l'aide à la décision des acteurs et des responsables des politiques de santé*." On ne saurait mieux dire.

### **Yann Bourgueil**

#### **Mission Recherche Etudes sur les Soins Primaires Innovants et RENouvelés (RESPIRE)**

Comme cela a été bien rappelé par Pascal Gendry et Alain Beaupin, nous sommes dans un contexte de transformation du système de santé. Cette transformation s'accélère de façon importante du fait de la crise économique que nous vivons depuis plus de dix ans mais également par le processus de bascule démographique et de remplacement notamment des médecins qui s'opère actuellement. Les babyboomers partent à la retraite et cette baisse est accentuée par les effets de la politique de baisse du *numerus clausus* des médecins entre 1972 et la fin des années 1990. La ré-augmentation importante qui s'opère depuis 15 ans (nous avons plus que doublé le nombre de médecins admis à se former en 20 ans) conduit ainsi à un renouvellement rapide et massif des médecins. L'augmentation du nombre d'infirmières est également très importante. L'investissement que fait la France dans la ressource humaine en santé constitue une opportunité pour transformer le système de santé. En effet, c'est à travers la formation théorique et pratique que les professionnels de santé acquièrent les compétences et les habitudes qui déterminent leurs capacités à collaborer, coopérer et répondre aux besoins des populations et des malades en tenant compte des évolutions sociétales et techniques. Il paraît dès lors légitime de compléter l'investissement qui est fait sur le nombre de professionnels formés par un investissement sur le système de formation et d'élaboration des connaissances. Investir dans la formalisation des savoirs à transmettre aux jeunes professionnels pour les préparer à faire face aux enjeux à venir et constituer le système de santé de demain.

Pour le dire autrement, nous investissons actuellement beaucoup en termes quantitatifs (près de 8 500 étudiants en médecine admis au *numerus clausus* en 2018 contre 3 500 en 1996) et nous investissons également de façon non négligeable dans de nouvelles formes d'organisation mais comment éviter de reproduire la même chose que ce qui existait avant ? Comment former différemment ? Comment transmettre les connaissances relatives aux nouvelles pratiques ? Comment articuler les lieux d'innovation avec les lieux de production de connaissance et de transmission de ces connaissances ?

C'est à cet endroit et en ce moment que la recherche peut jouer un rôle important parce que nous avons besoin de valoriser et valider les connaissances empiriques qui se développent au plus près des patients et des populations, là où les problèmes se posent et où il faut bien trouver des solutions. Des pratiques nouvelles s'élaborent notamment dans les nouvelles formes d'organisations de soins. Mais elles restent le plus souvent implicites, empiriques et souvent non reconnues et de ce fait non valorisées et peu transmises par les canaux académiques qui sont ceux de la formation initiale.

L'investissement dans la recherche peut ainsi contribuer à la formalisation, la valorisation des connaissances sur les pratiques, les organisations et les processus de transformation en cours. Ce processus de formalisation peut permettre également de consolider et transmettre ces connaissances. La transmission de savoirs validés et évalués peut ainsi contribuer à la transformation durable des pratiques et des organisations jugées comme optimales. Mais beaucoup reste à faire, et en premier lieu identifier des thématiques de recherche mais également des besoins en méthodes et ressources pour avancer.



Le secteur ambulatoire au sens large est amené à jouer un rôle très important à l'avenir : les patients et les interventions y devenant plus fréquentes et complexes. Ce secteur notamment en France a besoin de s'organiser et se structurer. Le développement de la médecine générale à l'Université, l'universitarisation des professions non médicales qui est en cours, le soutien aux équipes de soins primaires témoignent de l'organisation progressive en France de ce qui est intitulé "primary care" à l'international et que nous avons du mal à traduire en français (soins primaires, soins premiers, premiers recours...).

Plutôt qu'une définition par les acteurs qui y travaillent et dont la composition varie selon les pays, la définition des soins primaires que nous adoptons dans le cadre de SPP-IR est une définition par les fonctions propres qui sont attribuées au secteur des soins primaires dans le système de santé. Elles comportent les fonctions d'accessibilité (géographique, financière, sociale et culturelle), de coordination (au sein des équipes, avec le secteur social, les soins plus spécialisés), de continuité des soins (le suivi dans la durée) et d'approche globale (la personne et son entourage dans son milieu de vie). Fonctions qui s'adressent à une population sur un territoire (généralement de taille modérée) et nécessitent dès lors le travail interprofessionnel. Les soins primaires sont ainsi au croisement d'une approche de santé populationnelle propre à la santé publique avec une approche sur les pratiques professionnelles et l'organisation des soins proche de la clinique orientée vers la personne.

Les objectifs de ces deux journées étaient de faciliter les rencontres et échanges et travailler à l'émergence de "bonnes" questions de recherche et identifier des besoins pour renforcer la capacité à élaborer des connaissances valides en soins primaires. Ce séminaire est issu d'une réflexion collective dans le cadre de SPP-IR qui a débouché sur le projet de constitution d'un réseau de recherche. Une première journée de travail en mars 2017 avec une trentaine de participants a permis de préciser le projet et tester des modalités de travail qui nous semblaient adaptées à nos objectifs.

Notre postulat est que pour avancer dans la production de savoirs sur les transformations qui s'opèrent aujourd'hui dans le champ de soins primaires, il faut articuler les acteurs professionnels qui ont un savoir pratique, ceux qui "font" le changement avec les acteurs qui sont en situation de décision, de gestion et de pilotage des changements, les patients qui sont les premiers bénéficiaires et peuvent apporter beaucoup aux questionnements et enfin les chercheurs dont l'activité principale est d'observer, analyser et formaliser. Forts des résultats du pré-séminaire de mars, nous avons opté pour un travail en ateliers structurés avec des présentations et discussions croisées de chercheurs et de professionnels afin de faciliter les échanges, comprendre les logiques des uns et des autres, préciser des pistes argumentées de réflexions et d'actions et dégager les questions et les méthodes qui nous paraissent importantes à développer. La recherche commence en effet toujours par des questions et la formulation de ces questions est une étape clé du processus de la recherche.

Ces deux journées ont alterné séances plénières, travail en ateliers et temps de restitutions. La première journée est consacrée à l'introduction en plénière de l'objectif général de la recherche dans le champ et aux questions et thématiques de recherche prioritaires. La deuxième journée est consacrée aux expériences étrangères ainsi qu'aux besoins de méthodes, de support et de formation pour favoriser le développement de la recherche en soins primaires.

## TABLE RONDE : ATTENTES, BESOINS ET MOYENS DE RECHERCHE DANS LE CHAMP DES SOINS PRIMAIRES DU POINT DE VUE DES ACTEURS

### ANIMATION YANN BOURGUEIL

#### Fédération des Soins Primaires

##### Philippe Marissal

MG installé depuis plus de 30 ans désormais. J'exerce en pôle de santé, avec une infirmière Asalée. Je teste j'expérimente. La FSP est venue un peu comme SPP-IR au fil des années. Je suis syndicaliste MG France depuis des années et nous cherchons à savoir comment se faire reconnaître. On a fait d'abord une interpro pour savoir comment on pouvait avancer. On partageait beaucoup mais sans progresser. A l'initiative de C Leicher, nous avons créé la FSP et nous avons cherché des partenaires dans différentes professions pour se rencontrer et se parler. Nous avons un an d'existence. Nous avons appris à nous connaître à accueillir de nouveaux membres. La FSP veut être un lieu de réflexion mais également un lieu de lobbying pour faire entendre la voix des soins primaires dans le paysage médical français. Beaucoup d'acteurs y participent. Le champ est très divers et les formes d'exercice multiples (solo, groupes, pôles etc.). Au cours de mes études j'ai bénéficié comme quelques autres étudiants à l'époque d'un stage chez le médecin généraliste ce qui m'a permis de comprendre que l'on avait besoin de décrire la médecine générale. D'abord avec de la recherche et des méthodes quantitatives, et les universitaires savent très bien nous orienter dans ces méthodes quantitatives mais également des méthodes qualitatives que j'ai particulièrement développées dans le cadre de thèses de médecine que j'ai pu accompagner notamment et avec lesquelles je suis plus familier.

A la FSP, on se rend compte que le champ de soins primaires est plus vaste que ce que l'on avait pensé au départ. La question est plus large. Il ne faut pas rester tout seul et ne pas rester cantonné uniquement à un bassin de vie, un territoire et il faut également faire remonter les questions et les pratiques issues de la créativité sur le terrain. Je rajoute la notion de pertinence aux notions de qualité et d'efficacité qui ont été rappelées précédemment. Certains actions et solutions sont pertinentes sur certains terrains et il faut pouvoir également décrire et analyser pourquoi c'est différent dans ce contexte. Souvent dans le domaine de l'organisation, répertorier et classer sont des étapes importantes. Quand on sortait de la faculté, nous étions peu formés à la recherche. Les jeunes qui sortent de la faculté me paraissent mieux formés et c'est souvent dans l'échange avec les étudiants par le fait qu'ils avaient à réaliser des thèses que je me suis mis à faire de la recherche. Le Collège des généralistes enseignants a également poussé à plus écrire. Au-delà de l'écriture, il y a également de l'aide nécessaire notamment pour aller chercher des financements de recherches et nous ressentons le besoin de fonctions supports pour comprendre comment avancer.

**L'animateur** : Il y a peut-être également à creuser un peu plus sur les attentes vis-à-vis de la recherche car elle est parfois peut être un peu trop idéalisée. Or, il s'agit souvent de vérifier, approfondir, parfois abandonner une idée que l'on pense très innovante et qui ne l'est pas. Comment la Fédération perçoit les contraintes de la recherche ?

**Intervenant** : Il faut savoir ce qui se fait sur le terrain, ailleurs en France mais également ailleurs dans les autres pays. Pour pouvoir avancer il faut se faire aider. On ne peut pas faire tout seul. C'est complètement nouveau ce qui m'arrive en fin de carrière et je n'ai pas été formé comme les jeunes aujourd'hui. Nous avons effectivement à apprendre à préciser les questions et à travailler avec des équipes de recherche en mode projet, rencontrer les autres disciplines et ceux qui sont habitués à faire de la recherche. J'ai par exemple travaillé avec des géographes et ai appris des méthodes très différentes. Quand on est rentré dans le dispositif Asalée il a fallu apprendre cette nouvelle organisation, apprendre également à travailler avec les ingénieurs Asalée qui gèrent le système d'information et comment également recueillir de l'information en sachant que ce n'est pas mon métier principal.

#### CNAMTS

##### Ayden Tajhmady

Le rapport charges et produits pour l'année 2018 traite de la recherche de façon importante. L'Assurance maladie est en effet intéressée au développement de la recherche dans le champ des soins primaires.

Nous sommes des utilisateurs et consommateurs des travaux de recherche, pour les négociations conventionnelles, l'élaboration de nos stratégies et il est vrai que lorsque l'on regarde l'histoire des grandes transformations en santé, il y a toujours des idées et des travaux de recherches portés par des individus qui finissent par se frayer un chemin dans la sphère administrative et se concrétisent dans la réalité. A l'inverse, parfois, on mène des actions et des politiques dont la recherche a montré qu'elles ne sont pas utiles. Il y a bien des interactions entre la décision administrative et la recherche, elles sont souhaitables et sont à développer.

Il est important également de parler d'évaluation qui intéresse particulièrement l'Assurance maladie et de rappeler qu'il y a un lien important entre l'évaluation et la recherche particulièrement dans le domaine de la recherche sur les services de santé. Il ne s'agit pas de la recherche sur le long terme dans la mesure où l'on est intéressé par l'apport de la connaissance pour la décision et le pilotage. L'évaluation comme la recherche sur les services de santé est un champ particulier qui impose des approches multidisciplinaires ce qui est difficile à construire. Le champ de la recherche sur les services de santé (HSR) est très difficile à développer et n'existe pas d'un point de vue académique en France et est à construire. Et il nous faut une recherche HSR plus importante. Aujourd'hui, nous faisons le constat que le financement de cette recherche se fait essentiellement par appels à projets, financements qui sont éclatés ce qui pose un vrai problème et ne suffit pas. Ce n'est pas fléché et on ne stabilise pas les équipes dans le temps. L'Assurance maladie, comme d'autres financeurs, finance par exemple l'IRDES et cet institut qui a un positionnement particulier dans l'univers de la recherche est reconnu pour produire une recherche de qualité et notamment parce que le financement existe depuis longtemps et de façon soutenue avec des objectifs clairs. C'est ce type de démarche dans la durée avec des financements pérennes qui permet également le développement et la stabilisation des compétences nécessaires pour mener des travaux de recherche notamment quand il s'agit d'utiliser les données comme celles du SNDS. Ce système d'information est très riche mais ce n'est pas une base de données que l'on peut maîtriser en trois mois. Il y a dans ce domaine besoin de former des personnes mais également des équipes à l'utilisation des données en santé. Il importe donc aujourd'hui de trouver des modes de financements pérennes pour des équipes de recherche. Nous faisons également le constat à l'Assurance maladie d'un certain écart entre les thématiques des projets de recherche financés par les appels à projets IRESP, PREPS etc. et les enjeux annoncés (accès aux soins, ISS etc...). Ce décalage pose un problème car les recherches finalement ne sont pas assez articulées et pas assez suffisantes en regard des priorités que nous identifions. Cette situation est également du fait des financeurs qui n'expriment pas suffisamment leurs besoins de recherche et d'évaluation notamment pour l'horizon de production de la recherche. Sachant qu'il faut du temps pour avoir des réponses par la recherche aux questions que nous nous posons, il est dès lors très important que nous nous projetions dans le futur sur les questions qui requièrent une réponse par la recherche. Si on a besoin d'une réponse dans les six mois, la recherche ne servira à rien, mais si nous sommes capables de nous poser des questions à cinq ans, cela a dès lors du sens. Enfin, il est important de rappeler que l'Assurance maladie n'est pas l'Etat qui pour partie à vocation à soutenir des recherches qui ne sont pas directement en lien avec les politiques et la décision publique. L'Assurance maladie cherche à financer des travaux de recherche par rapport à ses objectifs et ses missions. Par exemple le virage ambulatoire est principalement vu comme un virage hospitalier. Si ça marche à peu près dans le domaine de la chirurgie avec le développement de la chirurgie ambulatoire, ce n'est pas vraiment le cas pour la médecine notamment parce que le retour à domicile nécessite une organisation du secteur ambulatoire. La question principale n'est d'ailleurs pas de savoir comment organiser l'amont et l'aval de l'hôpital mais bien plutôt de structurer le secteur ambulatoire pour que les personnes puissent rester à domicile. Ça suppose de développer fortement cette partie du système du soins et pas seulement la médecine générale et pas seulement le système de soins mais également le système social et médicosocial. Il faut construire de nouvelles organisations, de nouvelles pratiques et de nouvelles modalités de financement. A ce titre la recherche doit nous aider à identifier les organisations qui émergent, ce qu'elles produisent, celles qui marchent pour orienter les politiques et ne pas développer des politiques inefficaces et contre-productives. Enfin, il est important de rappeler l'enjeu de l'articulation entre recherche et décision. Dans de nombreux pays où la recherche sur les services de santé est plus développée, des chercheurs peuvent occuper des positions de conseillers des décideurs et réciproquement. Les passerelles entre les deux univers sont plus fréquentes. Cette proximité nous manque en France et il faut la développer.

## Bureau innovation et recherche clinique (PF4) DGOS

### Nicolas Hincelin

La DGOS se donne cinq ans pour structurer la recherche en soins primaires et tracer des perspectives.

Les structures Maison de Santé Pluri-professionnelle Universitaire (MSPU) et Centres De Santé Universitaire (CDSU) sont la première pierre et la première étape. L'un des enjeux est l'attractivité et la coordination pour ces structures. C'est par ces structures que pourront se développer les liens entre l'exercice coordonné et le monde universitaire. Nous faisons le constat que les projets viennent encore trop souvent des établissements. L'un des enjeux est que les acteurs de soins primaires deviennent eux même les promoteurs de leurs projets de recherche. Le ministère de la santé a la volonté d'aider à cet objectif.

Cela passe par des appels à projets mais également par la structuration d'une réflexion commune avec la CNAM pour des perspectives et des travaux communs. Dès 2018, un classement spécifique dédié aux soins primaires dans les appels à projets et qui permettra une visibilité et aux acteurs des soins primaires d'être dans une catégorie spécifique prévue. Mis en place pour 2018.

Nous devons également apporter une aide méthodologique pour construire les projets et c'est également aux acteurs de soins primaires d'apporter leur vision. On sollicite actuellement les GIRCI mais quand il y aura un réseau des MSPU et CDSU on pourra construire ensemble cette structure.

## ARS Grand Est

### Christophe Lannelongue

Je ne suis pas mandaté par mes collègues mais ce que je vais dire est fortement partagé. Les choses se passent beaucoup sur le terrain là où les gens (les professionnels mais également les acteurs des territoires) innovent et cherchent à améliorer les choses et où se développent les dynamiques de travail en équipe, de mesure des résultats et d'amélioration continue. C'est cela qui est le cœur de la transformation réelle du système de santé. On se réjouit tous des progrès réglementaires et des initiatives mais c'est bien l'engagement des acteurs qui est le vecteur de la transformation.

Le moteur, le réacteur est allumé et bien parti et il est sur le terrain. Ça change beaucoup les choses pour les ARS, l'assurance maladie et les acteurs institutionnels en général en termes de positionnement puisque qu'il s'agit de faciliter, de créer les conditions pour que ça marche et que ça diffuse. Il s'agit également d'être dans une dynamique de confiance et de soutien avec les professionnels mais également une dynamique d'exigence en termes de résultats parce qu'il y a une forte pression économique, démographique et qu'il y a à montrer que l'on apporte des résultats.

D'un certain point de vue, la recherche ne va pas permettre de donner des résultats à court terme et le décideur peut être déçu du temps parfois trop long que les chercheurs vont prendre pour répondre aux questions posées, mais ce n'est pas ma conception. Par exemple, en Bourgogne, nous avons fait avec Santé publique France des sites internet de formation et de conseils auprès des enfants et des adolescents avec une méthode très rigoureuse et avons réalisé des tests (par exemple lâcher des grappes d'enfants dans des salles de classe équipées d'ordinateurs pour tester les produits comme dans les entreprises). Nous avons appris après un an de travail d'évaluation et une démonstration rigoureuse menée par une équipe universitaire de Dijon qui évaluait le processus que nous étions passés à côté du sujet. En fait les enfants que nous avons vu lors des tests n'étaient pas les enfants de la vie de tous les jours et les travaux de l'équipe de recherche montraient que l'information se faisait beaucoup plus par les adultes, avec un accompagnement par les adultes et dans le cadre du système de soins. Ces travaux de recherche nous ont beaucoup aidé et nous ont conduit à redéployer et redéfinir le programme.

Aujourd'hui le besoin est particulièrement fort sur ce qui émerge dans les dynamiques professionnelles. On essaie de beaucoup travailler sur le lancement des CPTS et nous soutenons une dizaine de projets qui sont en cours et nous suivons avec beaucoup d'attention ceux qui portent sur l'accès aux soins non programmés. Nous vivons en effet une période difficile dans les services d'urgence dans la région Grand Est et nous essayons de dégager une offre alternative à l'accès aux urgences hospitalières. Nous avons plusieurs porteurs et c'est vrai que c'est très difficile de travailler sans un minimum de connaissances notamment pour savoir sur quoi il faut travailler en priorité (les transports ? les tarifs ? les compétences...). Nous avons besoin de repérer les expériences analogues, définir les critères d'évaluation. Comment on va évaluer, suivre etc. Ces analyses (ce que l'on pourrait également appeler recherches) nous manquent terriblement pour savoir s'il faut réorienter vers la régulation libérale, s'il faut travailler sur les transports, travailler sur le tiers-payant. Qu'est-ce que ça veut dire pour les parents etc... Nous manquons de réponses à ces questions.

Les ARS sont à côté du monde de la recherche. Nous sommes très peu participants directs. Nous ne finançons pas et nous ne sommes pas non plus partenaires politiques. Nous avons un intérêt puissant à ce qui est aujourd'hui l'évolution de l'université, l'évolution des facultés de médecine, des DMG parce qu'on voit bien que c'est ce lien entre les pratiques et les universités qui peuvent produire à terme de la connaissance. Ainsi dans le Grand Est nous avons financé des assistants de MGU qui partagent leur travail entre le cabinet et la fac. Six c'est-à-dire deux par université dans la région. On l'a fait de façon intéressée, car on cherche à ce qu'ils finissent très vite leur thèse et s'installent dans la région et de ce fait éviter la période de perte en ligne entre formation et exercice.

Nous avons constaté que ces postes d'assistant universitaires en médecine générale sont très importants pour faciliter la production d'analyse et nous avons été très impressionnés par le niveau de ces jeunes professionnels, très capables de mobiliser les techniques de recherche.

En conclusion, je crois que c'est vraiment une structuration du réseau qu'il faut faire. C'est très important qu'il y ait des orientations, des thèmes, des repères et c'est le moment d'avancer comme cela aujourd'hui.

## ITMO Santé Publique

### Daniel Benamouzig

D'abord un mot pour vous remercier de cette invitation, et vous remercier d'avoir rappelé le soutien que la recherche publique apporte à votre démarche. Le soutien à des manifestations comme celle d'aujourd'hui fait partie des missions de l'ITMO Santé Publique et de l'IRES. Mais au-delà du cas d'espèce se pose d'une manière plus large la question de l'organisation générale de la recherche en santé, et de la place que peuvent y occuper des recherches sur l'organisation des soins ou sur la recherche en services de santé, ce que les anglo-saxons appellent *Health Services Research*.

Comme il y a une transition dans l'organisation du système de soins, de la prise en charge à dominante hospitalière d'épisode de soins aigus à la prise en charge plus transversale de soins chroniques, il y a également une transition dans le modèle d'organisation de la recherche en santé, qui est de même ampleur. Dans le domaine hospitalier, le PHRC a contribué à développer considérablement la recherche clinique sur un modèle marqué par une approche hospitalo-centrée, avec un gold standard dans les méthodes et une vision presque puriste, visant à isoler les situations de manière quasi-expérimentale, du moins en principe.

A partir du moment où l'enjeu est moins hospitalier et met en cause des contributions multiples à une organisation plus transversale, il y a également un enjeu à définir d'autres modèles de recherche, qui sont d'ailleurs en train de se chercher, qui ne sont pas complètement définis à ce jour. Ces recherches portent sur des questions plus larges que les soins médicaux, leur efficacité, leur sécurité ou même leur efficience. Ils portent sur des organisations plus complexes, et mettent en jeu des critères d'évaluation plus larges, comme la contribution à l'innovation, la capacité à passer à une large échelle, ou les inégalités sociales par exemple. Ces perspectives nécessitent des méthodes, des professionnels spécialisés mais aussi des institutions associées à leur développement. Ainsi les types d'innovation auquel on est confronté, ne sont plus uniquement des innovations de type médicamenteuse ou technologique, autour desquelles s'organisait le modèle historique de la recherche en santé. On a désormais des innovations hybrides, qui associent techniques, médicaments et organisations voire des innovations purement organisationnelles.

Ces objets nécessitent d'autres méthodes d'évaluation, d'autres schémas pour produire des connaissances différentes. Cela pose la question des méthodes qui sont à développer. La statistique et l'épidémiologie qui ont constitué les modèles dominants doivent s'articuler avec d'autres disciplines qui n'ont pas toujours été invitées à la table des discussions ou se sont parfois imposées difficilement, comme l'économie, la sociologie et la géographie. Ces articulations ne sont pas toujours faciles à organiser. Une manière de saisir cette question, ces nécessaires évolutions et les pertinences de ces articulations est de poser la question de l'articulation de données qualitative et quantitatives.

Le type de décision associé à ces transformations n'est pas non plus exactement le même, qu'il soit individuel dans le cadre de la pratique médicale, ou qu'il soit plus collectifs auprès de grands décideurs nationaux. Il suffit de penser à la vaccination, par exemple, qui implique tout un ensemble d'acteurs, professionnels, décideurs, école, famille. Si tout le monde n'est pas à bord, la décision va être difficile à mettre en œuvre. Il y a de fait maintenant de nouveaux acteurs à prendre en compte, acteurs qui peuvent être influents. Les modèles de décision sont plus disséminés. La place des professionnels non plus n'est plus la même qu'il y a vingt ans. Ce ne sont plus les mêmes professionnels. Ce ne sont plus les seuls PU-PH, qui travaillent parfois en relation étroite avec des acteurs industriels qui connaissent leur métier, limité aux soins et à la recherche clinique. On a besoin d'autres types d'acteurs professionnels impliqués dans la recherche, présents dans les territoires et qui peuvent produire et coproduire de la connaissance. Ce sont de nouveaux interlocuteurs professionnels de la recherche. Il y a un enjeu dans la montée en compétence de ces nouveaux acteurs. Ce sont des enjeux majeurs, qui vont prendre du temps, qui sont très profonds.

Face à ces défis, comment peut-on s'y prendre ? En essayant je crois de déplacer un certain nombre de centres de gravité. Par exemple en prolongeant ce que fait la DGOS en direction des soins primaires. Pour ce qui concerne AVIESAN, il y a un instrument à deux vitesses. Nous avons structuré un volet Français dans le cadre d'un groupe de travail sur les questions de la recherche sur les services de santé, avec les partenaires financiers et institutionnels pertinents, qui nous aident à préciser les manières d'avancer. Nous avons dégagé dans le cadre de l'IRESP des financements pour la recherche en services de santé, qui est l'objet de financement par appels à projets depuis plusieurs années. Ce n'est pas suffisant mais c'est un premier pas. Nous poussons à la constitution d'un Programme national de recherche en santé publique dans lequel inscrire le programme de la recherche sur les services de santé. Il y a également un agenda européen, en vis-à-vis du projet Français. Il implique des pays qui ont les mêmes questionnements, avec le soutien de la Commission. Il est articulé par un niveau "méso", un niveau organisationnel qui vous intéresse, et notamment par les innovations organisationnelles. Le projet est de définir un agenda européen pour 2019.

En conclusion, je tiens à rappeler l'importance des efforts qu'il va falloir fournir pour progresser en passant notamment par la publication scientifique, car la publication c'est la signature même de la recherche, par distinction avec d'autres formes de pratiques ou d'expertise. Il faut rappeler que le travail de la recherche est également un métier très professionnalisé, qui prend du temps à acquérir et qu'il faut également penser en termes de carrières et de compétences. Il faut du temps pour former aux métiers de la recherche et renforcer les conditions de développement de la recherche. Ce travail de formation et d'apprentissage est le levier de transformations futures, qui se feront dans la durée, à l'échelle à laquelle se pense une recherche sérieuse, nécessairement un peu longue et résolument tournée vers l'avenir.

## France asso-santé

### Sylvain Fernandez-Curiel

France asso santé est le nom de marque de l'union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé créée par la loi du 21 janvier 2016 qui regroupe près de 80 associations au niveau national. Les associations de patients sont les plus nombreuses mais il y a également beaucoup d'associations d'usagers (familiales, consommateurs, environnement, handicap, personnes âgées).

Les missions dans la loi :

- Faire des propositions aux pouvoirs publics
- Soutien aux associations en santé
- Agir éventuellement en justice via des actions de groupe
- Représenter les usagers auprès des pouvoirs publics
- Former les usagers qui siègent dans les différentes instances en santé (établissements et parfois MSP et CDS sans que cela soit une obligation) : travailler notamment à se décentrer pour représenter l'ensemble des usagers

Dans les textes (décret du 24 avril 2017), il est écrit que l'union peut participer à la recherche, voire en produire (c'est le cas avec l'observatoire des restes à charges réalisé à partir de notre accès aux données du SNIIRAM). La recherche est donc également dans nos missions. L'ambition de France asso santé qui est actuellement en pleine mutation est de participer activement à la recherche notamment parce que nous recueillons beaucoup de matériau que nous n'exploitons pas assez. Par exemple tout ce qui concerne le virage ambulatoire. Nous sommes très intéressés par la recherche en soins primaires, secteur où il y a une grande tension sur laquelle beaucoup de choses nous remontent. Par exemple ce qui provient de la ligne Santé Infos Droit, remontées sur l'accès, l'organisation des soins primaires.

Nous sommes prêts à participer à la recherche dans l'esprit mais sommes encore en train de définir notre stratégie. Par exemple dans le domaine de la recherche nous sommes prêts à relayer les demandes des chercheurs et former des représentants de patients. Mais attention à ne pas les placer en ingénieurs de recherche ou en position de plantes vertes pour pouvoir dire que l'on a mobilisé des usagers. Comment trouver les méthodes pour les faire participer ? Faire des focus groupes par exemple ? Participer à l'élaboration de questionnaires ? Il y a un bon curseur à trouver pour qu'ils ne renoncent pas et abandonnent toute participation à la recherche.

Il a été dit plusieurs fois ce matin que la recherche est là pour répondre aux besoins de la population et la meilleure façon de faire pour répondre à ses besoins c'est de faire avec la population ce qui n'est quand même pas toujours le cas. Dans le domaine de la relation soignant-soigné, les choses ont progressé et on s'éloigne un peu du paternalisme mais du côté des institutions les approches sont encore très paternalistes. Les pouvoirs publics et les acteurs du système de santé peuvent avoir tendance à se positionner dans le : "Ne vous inquiétez pas ! On sait ce qui est bon pour vous et on va s'en occuper".

Par exemple, les CPTS ont remplacé le SPTS et se pose alors la question de l'articulation avec les usagers étant donné que la communauté est dite "professionnelle". Comment sont mobilisés les conseils territoriaux de santé ? Comment tout ça va s'articuler ? Côté hôpital, on a un peu le même dérapage avec les GHT qui ont été pensés sans que l'on imagine les élaborer avec les usagers. Comment les usagers sont mobilisés et comment recueille-t-on les besoins des usagers ?



# ATELIER THÉMATIQUE

## C'EST QUOI LE PROBLÈME ? IDENTIFICATION DES BESOINS EN RECHERCHE

1<sup>er</sup> JOURNÉE

RESPONSABLE : LOUISE ROSSIGNOL

### ARGUMENTAIRE

Dans une démarche de recherche, savoir caractériser un problème et construire une question constitue une activité première et cruciale. Le croisement des points de vue des différents acteurs - usagers, praticiens, régulateurs - impliqués dans l'action avec ceux des personnes dont l'activité principale est la recherche peut apporter des éclairages nouveaux et utiles sur les questionnements initiaux, et aboutir à des problématiques partagées. La collaboration praticiens/usagers/régulateurs/chercheurs peut également permettre de repositionner les questionnements dans le temps (on ne part pas de rien et beaucoup a déjà été testé, expérimenté, voire réalisé dans le contexte français) mais également dans l'espace par la confrontation/comparaison avec les expériences des autres pays ou des autres contextes. Cette première étape de problématisation peut conduire à finalement ne pas engager de recherche si les réponses existent déjà dans la littérature ou à mieux préciser le type de connaissances requis (description ? compréhension ? causalité ? preuve d'efficacité etc.) et ce que chaque type d'acteur impliqué en attend.

L'objectif de cet atelier est double. D'une part, il vise à identifier des problématiques prioritaires dans le champ des soins primaires. Et d'autre part, il comporte une orientation méthodologique, à travers l'examen des questions suivantes : Comment analyser, recueillir/identifier/qualifier les problèmes et besoins ? Comment reformuler des questionnements initiaux de façon à mieux les cibler tout en les inscrivant dans une perspective plus large ? Comment aboutir à des problématiques partagées ? Comment s'appuyer sur les expériences antérieures ou étrangères ? Comment capitaliser sur les travaux existants ?

### INTERVENTIONS

#### 1 - D'un questionnement en consultation à sa transcription en travaux de recherche

**Josselin le Bel, médecin généraliste (MCU Paris VII, SPP-IR)**

Cette intervention a permis de faire un retour d'une recherche action d'une équipe pluri-professionnelle pluridisciplinaire. Le point de départ n'a pas été une question de recherche mais la mise en place d'une action pour améliorer les stratégies diagnostiques de l'hypertension artérielle avec la collaboration de pharmaciens et de médecins généralistes. En 18 mois, plus de 250 patients ont pu participer et il a donc été décidé d'évaluer l'impact réel de cette action. Ce travail a pu se faire par l'intermédiaire d'une thèse d'exercice. Plusieurs limites méthodologiques sont apparues en grande partie dues à l'élaboration rétrospective de l'étude. Aucune publication n'a pu être réalisée.

Un deuxième exemple a été ensuite exposé au sujet d'une action de promotion de la vaccination au sein d'une maison de santé pluri-professionnelle pendant la semaine européenne de la vaccination. L'action était principalement composée d'une formation faite en amont auprès de tous les professionnels, puis la remise d'un document d'information à tous les patients consultant lors de cette semaine avec une orientation possible vers le médecin généraliste. Au total, cette action a rencontré un succès auprès des patients et des professionnels mais aucune évaluation n'avait été prévue. Il a été décidé de mettre en place un protocole de recherche pour évaluer cette action les années suivantes.

En conclusion, la dynamique des équipes pluri-professionnelles permettent de mettre en place des actions semblant performantes. Il existe une volonté de développer la recherche en soins primaires. Mais il n'y a pas de professionnels formés à la recherche au sein de ces équipes. De plus, certaines équipes ont déjà eu à faire face à des échecs lors des appels d'offre de financement.

#### 2 - Recueillir les besoins de différents acteurs dans le cadre d'un diagnostic de territoire : recherche sur les méthodes ou méthodologies de recherche ?

**Isabelle Bourgeois, docteur en sociologie (ICONES)**

Lors de cette intervention, il a été montré que l'accompagnement et la structuration des maisons de santé peuvent être vus comme un processus de recherche. L'accompagnement réalisé par Isabelle Bourgeois auprès de projets de maison de santé, se fait en deux étapes : étude de faisabilité et élaboration du projet de santé. Lors de l'étude de faisabilité, des entretiens individuels auprès des professionnels de santé sont réalisés, puis les données de santé locales sont recueillies et analysées. Des réunions d'échanges permettent ensuite d'objectiver et partager collectivement une situation incertaine pour l'avenir de l'offre de soins de premier recours, permettant de se rassembler autour de problèmes à résoudre ou d'objectifs

communs à poursuivre. L'élaboration du projet de santé est ensuite produite grâce à trois à cinq réunions, qui permettent d'apprendre à se connaître et se reconnaître comme partenaire de la production de soins de premier recours et de rendre visible des pratiques existantes ou inventer des pratiques communes. C'est une démarche participative. Ce partage et ces échanges pour formaliser le projet fait se croiser acteurs et chercheurs et est en soi un processus de recherche permettant de produire du matériel de recherche et d'aboutir à des publications.

## SYNTHÈSE DES DÉBATS

**Impulsés par les discussions de Magali Coldefy (Géographe de la santé, IRDES), Véronique Ghadi (Sociologue, HAS)**

Des enjeux communs semblent identifiables et nécessitent la coopération et la collaboration de tous les acteurs du système de santé. Le principal enjeu est la transformation du système de santé.

Il y a un besoin identifié d'aide à la structuration de la recherche et à l'évaluation de l'organisation des soins. La recherche doit permettre de s'inscrire dans les politiques publiques, avec notamment l'élaboration d'indicateurs pertinents pour évaluer les actions et organisations en place.

Le mode expérimental doit évoluer vers une évaluation plus rigoureuse en pensant les indicateurs et les critères de recherche en amont. La production des connaissances est nécessaire et impose des impératifs métrologiques. Il existe des difficultés pour associer le travail de terrain et de recherche et le lien avec les politiques publiques est nécessaire.

### Quelles questions de recherche apparaissent les plus pertinentes ?

Il ressort de l'atelier que les questions de recherche portent généralement sur l'évaluation de pratiques déjà mises en place sur le terrain – qu'il s'agisse de pratiques individuelles ou collectives, ou encore de soins curatifs ou préventifs. Ces questions de recherche portent sur la contribution de ces pratiques à l'évolution des soins de la population globale.

L'évaluation des pratiques professionnelles déjà mise en place sur le terrain qui met en avant les bénéfices pour les usagers doit être questionnée et évaluée dans ses effets du point de vue des patients eux-mêmes. La question générale est de préciser en quoi la collaboration interprofessionnelle impacte le bien-être de chacun.

La collaboration avec les usagers est à ce titre essentielle, bien qu'elle soit souvent oubliée. La clarification des rôles des usagers est par conséquent une étape importante, ainsi que le recueil de leurs propres attentes vis-à-vis des projets de recherche menés sur le terrain.

### Comment associer les patients usagers dans l'élaboration et le suivi des projets ? (relation entre le professionnel, chercheur et financement)

De manière générale, cette question souligne l'importance qu'il y a à trouver un équilibre entre tous les intervenants d'un projet de recherche dès son élaboration (usagers, chercheurs, équipes pluri-professionnelles sur le terrain). La notion d'interconnaissance entre tous les intervenants semble primordiale pour mettre en avant les besoins et les attentes de chacun. La place des usagers est de plus en plus conséquente et leur participation est indispensable, dans une démarche visant à faire évoluer les pratiques professionnelles. Les travaux d'évaluation, de recherche, et d'action doivent tenir compte de la place croissante de l'utilisateur dans sa santé. Le projet de faire évoluer les pratiques professionnelles doit être questionné au regard de l'apport pour le projet de santé des patients.

### Quels sont les niveaux d'action et d'observation à prendre en compte, à privilégier ou à articuler ? (micro, méso, macro)

Sur le terrain, une action est souvent pensée et envisagée avant même que le protocole de recherche ne soit élaboré. Le processus réflexif face à une question de recherche gagnerait à précéder davantage l'action, ce qui permettrait d'optimiser le traitement de chaque question aux trois niveaux (micro, méso et macro), tout en allant vers une meilleure pratique de la recherche en soins primaires. Par ailleurs, les participants ont rappelé l'utilité de l'éthique dans la recherche (notamment au travers du rôle des comités d'éthique). Concrètement, les équipes ne savent pas à qui s'adresser pour être guidées en matière de recherche et pour contacter des experts en recherche. Il est ressenti le besoin de pouvoir faire appel à des médiateurs ou avoir des personnes à consulter afin d'améliorer l'élaboration des projets.

### Quels sont les méthodes mobilisables, les compétences nécessaires et les financements possibles ?

Il ressort des échanges qu'il faut pouvoir utiliser toutes les catégories de méthodes de recherche : quantitatives, qualitatives ou mixte. Exploiter les systèmes d'informations existants car c'est de la production de données à ne pas négliger. Les indicateurs liés à la qualité de vie sont des outils à considérer pour améliorer la prise en compte des usagers au sein des questions de recherche.

Le financement des projets de recherche est un levier important pour avancer à la fois dans l'élaboration collective et la qualité des questionnements. C'est un cadre contraignant mais il peut impulser des projets de recherche sur le terrain.



# ATELIER THÉMATIQUE

## QUELLES PRATIQUES PROFESSIONNELLES POUR QUELLES TRANSFORMATIONS ?

1<sup>er</sup> JOURNÉE

RESPONSABLE CÉCILE FOURNIER

### ARGUMENTAIRE

L'exercice pluri-professionnel aujourd'hui, les réseaux hier et la coordination gérontologique avant-hier sont autant d'initiatives qui s'accompagnent de transformations des pratiques professionnelles et de l'apparition de nouvelles fonctions, voire de nouveaux métiers.

Les interventions et débats lors du pré-séminaire de mars 2017 ont souligné l'importance d'apporter des connaissances autour de plusieurs thématiques.

**Premièrement**, il apparaît utile d'éclairer les pratiques nouvelles et leurs modalités d'émergence, en distinguant 1) la prise en compte de certains besoins des usagers, qu'ils soient nouveaux ou aujourd'hui non couverts (soins psychologiques, vulnérabilité sociale, articulation des interventions de différentes professions et de différents secteurs, etc.) ; 2) la prise en compte de certains besoins des professionnels (quelles pratiques pour faire face à l'incertitude à plusieurs ? pour constituer des "équipes aux pratiques avancées" ? pour répondre aux besoins d'un territoire et développer une approche populationnelle ? pour assurer une équité d'accès aux ressources offertes?) ; 3) la redistribution des rôles entre professionnels et avec les usagers : quels contenus ? quelles interactions ? quels partages, complémentarités ou substitution ? quels enjeux de pouvoir, de reconnaissance, de frontières professionnelles ?

**Deuxièmement**, il s'agit de caractériser et d'analyser les savoirs et savoir-faire émergents et les modalités de leur inscription dans l'organisation des professions et du système de santé : Quels outils techniques ? Quelles compétences et formation ? Quelle reconnaissance ? Quelle valorisation ? Quels financements ? Quels effets ?

Enfin, une réflexion doit être menée sur les approches et les méthodes de recherche à développer. L'intérêt a été souligné de recourir à des méthodes à la fois compréhensives et expérimentales, participatives lorsque c'est possible, faisant appel à des disciplines diverses (anthropologie, sociologie, gestion, économie, histoire...), ainsi qu'à des travaux à différents niveaux -micro, méso et macro-du système de santé.

L'objectif de l'atelier est d'approfondir ces pistes et de tracer des perspectives de recherche.

### INTERVENTIONS

#### **"Les MSP comme espaces de production de soins complexes. Quelles négociations du travail des professionnels, des patients et de leurs proches ?"**

**Florian Pédrot, Béatrice Allard-Coualan, Laure Fiquet et Françoise Le Borgne-Uguen - intervention préparée avec Guillaume Fernandez et Jérémy Deriennic - sociologues**

Il s'agit d'un projet de recherche baptisé Qualsoprim, co-construit par des sociologues et des médecins généralistes, financé dans le cadre d'un PREPS à la seconde soumission. Il associe un économiste de l'EHESP (Michel Louazel), une assistante territoriale universitaire et des maîtres de conférences associés des deux départements de médecine générale de Rennes et de Brest (Béatrice Allard-Coualan, Laure Fiquet et Jérémy Deriennic) et des sociologues de l'Université de Brest (Françoise Leborgne-Uguen, Guillaume Fernandez et Florian Pédrot).

Pour étudier l'exercice coordonné en soins primaires, le choix a été de faire un pas de côté en s'intéressant aux points de vue et aux ressentis de couples patient-aidant et de professionnels baignés dans un exercice coordonné : en quoi cela modifie-t-il les soins ?

Le projet prévoit deux phases :

- Une phase qualitative : monographies de cinq sites en Bretagne, où l'exercice est plus ou moins formalisé ; et entretiens avec des couples patients/aidant en situation complexe et des professionnels
- Une phase quantitative : construire des indicateurs de ressenti de la qualité des soins... et voir s'il est possible de construire une échelle qui serait soumise à des patients types sur une vingtaine de sites pour mesurer la qualité des soins ressentie

Calendrier du projet : mars 2017 à l'été 2018

Florian Pédrot expose les données recueillies : 52 entretiens réalisés sur quatre des cinq sites, et quatre focus groups organisés sur les sites avec des professionnels.

Il resserre le propos sur un site dans lequel l'investigation est terminée. Il s'agit d'une MSP portée par deux médecins et un kiné, en partenariat avec des élus. Les professionnels expriment une volonté de "faire avec les patients", et le partage de valeurs qui ont abouti à un exercice regroupé et coordonné. Les quatre médecins de la MSP ont des consultations de 20 minutes, mutualisent les dossiers, utilisent une messagerie interne sécurisée et des cahiers de liaison, et ont mis en place des temps d'échange une fois par mois entre médecins pour parler des patients. Le patient est envisagé comme acteur de ses soins au même titre que les professionnels. La MSP s'est construite pour laisser un espace favorable intra- et interprofessionnel et ouvert à la négociation avec les patients sur leurs soins. Plusieurs cas de patients sont décrits. Les chercheurs observent des limites à la mise en place de soins coordonnés négociés car certains patients ne souhaitent pas que leur situation soit discutée, et d'autres ont des ressources thérapeutiques alternatives, ce qui aboutit à une mise en échec de l'exercice qui leur est proposé.

### **"Le travail d'équipe dans le dispositif Asalée"**

#### **Christelle Fourneau, Elodie Guichard et Mathilde Charpigny - infirmières ASALEE**

Toutes trois infirmières, elles exercent dans l'association Asalée dans des cadres différents, en maison de santé, en centre de santé et en cabinet médical. Elles ont également une activité de recherche, et proposent une analyse des transformations de leurs pratiques.

Le dispositif Asalée leur permet de s'investir dans différents types de travaux, et d'être référentes dans différents domaines ou spécialités cliniques, qu'elles décrivent ainsi :

- Consultation de première et seconde ligne
- Coaching pour faciliter l'acquisition de compétences, mentorat, enseignement
- Recherche (une infirmière est inscrite en doctorat)
- Leadership – être agent de changement et de développement

Les "réunions de secteur" qui rassemblent périodiquement les infirmières d'un territoire sont décrites comme l'organe de gouvernance du dispositif, jouant différents rôles :

- premier niveau de coopération et de structuration
- lieu d'échange et d'analyse de pratique
- organe de décision et d'action
- rupture de l'isolement
- réservoir d'idées
- lieu de créativité, d'échange de valeurs et de création d'une "culture Asalée"

La "formation continue" est internalisée par l'association. Par exemple, la formation à l'aide au sevrage tabagique a été construite à partir des besoins des patients, du souhait des infirmières de mettre en œuvre des compétences (déjà acquises par certaines), et à partir des recommandations de bonnes pratiques. Les infirmières ont participé au montage d'un projet de formation au sevrage tabagique, déployé dans l'ensemble du dispositif par un binôme infirmière-médecin : 500 infirmières peuvent maintenant proposer un sevrage tabagique. Des études sont en cours sur l'impact de cette pratique.

Concernant l'installation de la pratique avancée, certaines infirmières ont augmenté leur niveau de compétences et elles développent une réflexion et une pratique autour de différents thèmes, parmi lesquels :

- la recherche sur les besoins des usagers et des professionnels de santé,
- les besoins du territoire,
- l'appui sur les données probantes,
- le recueil de données systématiques ou plus permanents,
- des prises en charge innovantes,
- la collaboration avec médecins et chercheurs,
- la participation à des groupes de pairs,
- L'infirmière devient ainsi une ressource pour la recherche en soins primaires.

## **DISCUSSIONS**

#### **Carine Franc, économiste de la santé, chargée de recherche au Centre de recherche en épidémiologie et santé des populations (CESP)**

Le premier travail montre à quel point la prise en compte de données très fines, individuelles, micro, est essentielle à la compréhension des processus en jeu, des pratiques et des transformations en cours. Sans cette approche, on peut passer à côté de résultats cruciaux.

Le second travail apporte une approche dynamique d'analyse des pratiques, et montre que la structure du dispositif peut amener une diversification des rôles, qui se nourrissent à chaque étape, avec la nécessité

d'une formation qui contribue à diversifier encore et à enrichir les pratiques. Sans une approche très fine, cela ne serait pas compréhensible. Il apparaît ainsi aujourd'hui indispensable d'associer les acteurs de terrain aux évaluations menées par les chercheurs.

Selon une vision d'économiste, ces approches ne sont pas suffisantes pour évaluer comment ces dispositifs, ces innovations organisationnelles, agissent sur le recours aux soins et sur la pratique médicale. L'hétérogénéité décrite localement, qui transparait dans les chiffres, est à prendre en compte pour pouvoir calculer l'efficacité, à coût identique, de ce que produit la mise à disposition de certains biens et services. Le calcul de l'efficacité, qui peut être multiple (en termes d'organisation, de résultats cliniques ou économique, etc.) nécessite donc un travail interdisciplinaire, qui doit être anticipé à toutes les étapes des projets pour poser ce qu'on peut faire ensemble, sans renoncer chacun à son propre cadre.

Différentes approches peuvent être mobilisées, à partir d'indicateurs : comparer une situation avant/après ou ici/ailleurs. Des points de vue multiples peuvent être recueillis : celui des patients, des professionnels, des décideurs publics... mais cela reste insuffisant, car on voit à travers des histoires de patients ou d'infirmières qu'il ne faut pas négliger des approches agrégées, permettant de comprendre pour qui ça marche, comment, avec qui... afin de réajuster les dispositifs. Aujourd'hui, pour aider la décision publique, des approches pluridisciplinaires sont nécessaires. Les institutions publiques sont prêtes à cela, il est nécessaire d'apprendre à s'écouter, se connaître, échanger, se former...

### **Laure Pitti, maîtresse de conférences en sociologie au Centre de recherches sociologiques et politiques de Paris (CRESPPA)**

Laure Pitti mène des recherches sur les politiques, les professionnels et les pratiques de santé en quartier populaire, et notamment les transformations de la profession et du travail des médecins dans les territoires péri-urbains paupérisés.

Les questions soulevées par Carine Franc en économie de la santé résonnent avec celles posées en sociologie de la santé, même si les deux disciplines ne les posent pas de la même manière et si l'on est plus souvent, en sociologie, dans une recherche moins directement appliquée, et qui varie selon les approches théoriques. La sociologie des organisations par exemple est plus souvent mobilisée dans le champ des réformes des politiques de santé que la sociologie du travail. En sociologie du travail, perspective dans laquelle s'inscrivent les recherches de Laure Pitti, c'est à partir des pratiques et des cultures professionnelles que l'on peut cerner des enjeux très contemporains concernant les soins de premier recours. Or, les messages politiques sont plus souvent forgés à partir des organisations, et moins à partir des pratiques à travers lesquelles pourtant tout se construit et s'invente.

Dans cet atelier, si l'on suit cette perspective, il s'est agi de s'interroger sur les relations entre les groupes professionnels, sur les enjeux de délimitation des attributs de chacun, sur les déterminants de ces délimitations (pourquoi cela marche dans certains lieux et pas dans d'autres), sur les transformations des pratiques de travail et ce qu'elles font comme place aux pratiques profanes, jusque dans la recherche. Ainsi, dans le projet Quallsoprim, médecins et sociologues travaillent ensemble, et dans Asalée, il existe une réflexivité sur les pratiques à des degrés divers.

Laure Pitti pose tout d'abord des questions de méthode :

Pour travailler le croisement des entrées, la pluriprofessionnalité, le cumul des compétences appliquées à la recherche, la réflexivité est plus adaptée que la supervision. La réflexivité sur la pratique peut être le fait de disciplines différentes. Par exemple, l'association Asalée organise des congrès, des séminaires... comment y fonctionne la réflexivité ? Les médecins peuvent-ils venir ? Viennent-ils effectivement ? Dans Quallsoprim, quelles logiques de spécialisation et de division du travail observe-t-on ? Les patients sont-ils inclus dans une dynamique de réflexivité ?

Elle soulève ensuite plusieurs pistes ou hypothèses :

- l'enjeu du "social" : les infirmières Asalée redécouvrent par exemple une clinique infirmière qui redonne une place à l'écoute des situations sociales des patients ;
- l'enjeu de la formation : le stage en médecine générale, ou la formation et les réunions de secteur dans le dispositif Asalée, s'avèrent déterminants pour le passage de relais et l'efficacité ;
- la revalorisation et le financement de certains groupes professionnels au détriment d'autres, avec un débat autour du temps médical : la division du travail entre médecins et infirmières offre de nombreux points de frottement, et les frontières professionnelles s'affaiblissent en théorie, alors qu'en pratique elles se renforcent. Quelle revalorisation pour les infirmières ?

1<sup>er</sup> JOURNÉE

Il existe plusieurs angles morts de la recherche :

- le cadrage par l'action publique : les assistants universitaires de médecine générale constituent un des éléments du passage de relais après le projet Quallsoprim pour permettre une insertion dans les collectivités territoriales. Celles-ci doivent être incluses dans le projet pour qu'il n'y ait pas de frein.
- Le poids des déterminants sociaux dans les trajectoires des patients et des professionnels : ces déterminants sont très présents dans les discours, mais quasi absents dans les recherches. Qu'en est-il dans les métiers du social et du médico-social ?

Laure Pitti propose plusieurs perspectives :

- Elargir la recherche dans des programmes pluridisciplinaires et pluriprofessionnels, dans le temps long (cf. les réflexions sur la médecine générale comme médecine sociale, qui datent des années 1970) : nécessité de développer une perspective généalogique
- Appréhender l'efficacité des expérimentations dans le temps (en s'appuyant sur ce qui s'est déjà fait) et dans l'espace (en s'inspirant d'expériences étrangères)

## SYNTHÈSE DES DÉBATS

**Lucie Michel (Sociologue, IRDES)**

### Quelles questions de recherche apparaissent pertinentes ou prioritaires ?

Les questions suivantes ont été retenues :

- Quels parcours de santé, quelles inégalités géographiques et/ou sociales jouant sur l'accès aux soins, quels déterminants sociaux des parcours ? Des objets à inscrire dans une articulation entre médecine et médico-social.
- Quelle est la nature du travail de coordination interprofessionnelle et de coopération : comment construit-on ensemble des pratiques ? Quel(le)s délégations, transferts, glissements de tâches, avec quel impact sur les professions ? Quelles différences entre la coordination entre professionnels, et la coordination incarnée par un professionnel ?
- Dans quelle mesure y a-t-il une transformation différenciée des pratiques selon la profession ? Quels transferts, quelles évolutions des pratiques entre professions ou entre professionnels et profanes ?
- Quels enjeux autour de la formation, de la structuration d'une formation qui soit pluriprofessionnelle et intersectorielle, articulant les mondes du médical et du médico-social, et permettant de connaître le travail réalisé par les autres et d'acquiescer une aisance dans la collaboration interprofessionnelle ?
- S'intéresser à différentes catégories professionnelles, et non seulement aux médecins et aux infirmières, pour comparer les poids des uns et des autres et éclairer la "géométrie de l'interprofessionnalité organisée", et la manière dont elle est appropriée par les patients.
- Comment les transformations des financements modifient-elles les pratiques professionnelles ? Plus largement, quels liens entre modèle économique, modèle de carrière et modèle professionnel ?
- Comment exercer en étant "centré sur le patient" lorsqu'on travaille à plusieurs ?
- Quels espaces de réflexivité pour les professionnels ?
- Comment les évolutions technologiques et notamment la e-santé peuvent-elles faire évoluer les pratiques professionnelles et les rapports avec les patients, et ce dans un contexte d'inégalité d'accès ? De nouveaux rapports sont créés par la télé-discussion, la téléconsultation, etc. Cela ouvre un champ d'analyse de l'économie du numérique en santé et des questionnements juridiques qui peuvent impacter le professionnel (notamment la responsabilité).
- Les évolutions observées dans les pratiques sont-elles liées au domaine de la prévention / éducation, c'est-à-dire aux contenus de travail ? En quoi est-ce une opportunité pour les infirmières de développer leur rôle propre, en articulation avec le rôle des médecins ?
- La question du rôle des usagers et de leurs aidants est revenue plusieurs fois : C'est un objet en soi, il existe déjà des projets dans lesquels les patients sont associés, mais comment leur permettre d'être plus présents dans la co-construction des projets ? Quels sont les effets de cette co-construction sur les pratiques des professionnels ? A été notée la nécessité de poser la question dans les deux sens, à savoir aussi : comment l'évolution des organisations professionnelles façonne-t-elle la vision qu'ont les patients du système de soin et leur utilisation ?

### Quels sont les niveaux d'action et d'observation à prendre en compte, à privilégier ou à articuler (micro, méso, macro) ?

- Au niveau micro :

La prise en compte de données très fines, individuelles, est essentielle pour une bonne compréhension des processus en jeux. Elle doit être couplée à une analyse dynamique et réflexive des pratiques par les professionnels eux même. Cette réflexivité permet aux professionnels de nourrir leur pratique et de la faire évoluer, ainsi que celle des autres acteurs.

- Au niveau méso :

Cela doit s'inscrire dans un cadrage de l'action publique où il faut comprendre et analyser l'insertion des nouvelles pratiques professionnelles dans un territoire, sans oublier les déterminants sociaux et l'intégration du médical, du paramédical et du médico-social.

- Au niveau macro :

Est rappelée l'importance d'apprendre du passé.

### Quels sont les méthodes mobilisables, les compétences nécessaires et les financements possibles ?

Plusieurs perspectives ont été mises en avant :

- l'intérêt d'élargir la recherche dans le temps, d'avoir une perspective généalogique pour apprendre de ce qui a déjà été fait
- la nécessité de développer des méthodes mixtes et interdisciplinaires
- l'importance de la cumulativité des travaux de recherche, donnant de la valeur aux analyses fines qualitatives, trop souvent dépréciées
- l'importance de la mise en lien et de la comparaison : subsidiarité des projets pour ne pas refaire ce qui existe ; mise en place de recherches nationales qui incluent la prise en compte de toutes les monographies locales existantes (spécificités locales, cultures et politiques locales, trajectoires singulières...), à recenser (importance de la littérature grise, construire un répertoire de ce qui se fait en termes de recherche sur les soins primaires)
- la nécessité de dé-catégoriser ou déconstruire certains termes, comme par exemple "patient complexe" ; ou "travail profane" : nécessité de montrer comment chacun les définit, et quelles pratiques/ rôles ils recouvrent, de décrire la fabrique du travail de chacun et les parcours des patients que cela façonne.
- l'importance de combiner plusieurs échelles d'analyse : notamment les formes de régulation cousues main et leur imbrication avec les financements et les contractualisations, ainsi que les tensions entre normes et valeurs professionnelles qu'elles génèrent

La recherche peut aussi être un outil de plaidoyer pour faire connaître des situations et contribuer à faire évoluer les pratiques.

## ATELIER THÉMATIQUE LA QUALITÉ : QUOI, COMMENT, POURQUOI ?

RESPONSABLE : TIPHANIE BOUCHEZ

### ARGUMENT

Les travaux de recherche que nous proposons de faciliter, renforcer et développer s'inscrivent dans une perspective de transformation des organisations et des pratiques de soins qui vise la meilleure efficacité du système de soins pour l'ensemble de la population avec un coût soutenable. La notion d'efficacité, qui met en relation les résultats avec les ressources mobilisées, est souvent délicate à opérationnaliser, tant la mesure des résultats est complexe et requiert des données qui ne sont pas produites couramment en soins primaires à ce jour. Il en résulte des approximations de l'efficacité par des indicateurs de processus ou des mesures de productivité en faisant l'hypothèse que la qualité est inchangée. Il y a donc un enjeu important à progresser dans ce domaine. Par ailleurs, l'évaluation quantitative ou qualitative des résultats en santé pose des questions de définition, de méthode mais également d'usage qui peuvent concerner : la rémunération à la performance des individus, des équipes ou des acteurs sur un territoire ; les démarches d'amélioration de la qualité en équipe ou entre équipes ; la publicité des résultats pour les patients avec dans certains pays des classements ou des moyens de comparaison entre structures et professionnels.

La séance de mars dernier a montré que ces questions, sans être propres au champ des soins primaires, peuvent y être travaillées en prenant particulièrement en compte le patient dans son environnement (social, culturel, économique, géographique) et les enjeux de coordination et de continuité de soins. Dans ce domaine également, nous ne partons pas de rien et il apparaît important de mieux identifier, parmi les travaux existant dans ce champ, les questions et les méthodes permettant de définir et mesurer l'efficacité des soins primaires au regard des enjeux de qualité et de bien-être des personnes. La participation des usagers (associations, patients) paraît à ce titre une voie à explorer et privilégier.

### INTERVENTIONS

#### Le patient traceur en soins primaires, support de l'amélioration de la coordination ville-hôpital

##### Adeline Cancel - infirmière de pratique avancée en soins primaires en Occitanie

La méthode du patient-traceur est un outil, initialement hospitalier, d'évaluation des pratiques professionnelles ou, de façon mieux perçue par les professionnels, de la "démarche qualité" (référentiel HAS). Elle évalue le parcours d'un patient réel. L'équipe travaille sur la situation d'un patient qu'elle a pris en charge, ce qui favorise son adhésion. Dans ce travail le parcours était complet, ville et hôpital. Les patients inclus étaient choisis selon des problématiques rencontrées par l'équipe de soins primaires dans l'interface avec l'hôpital. Un référentiel de bonne pratique était défini comme comparateur, puis Adeline Cancel voyait le patient en entretien pour recueillir son vécu du parcours, récupérait toutes les sources documentaires disponibles (courriers d'hospitalisation etc.) puis faisait une restitution du parcours à l'équipe en proposant des points améliorables et d'éventuelles actions correctrices. Il y a nomination d'un pilote de l'action et un délai de 3-4 mois pour la mise en place. Est ensuite organisée une nouvelle réunion de bilan, soit l'analyse d'un nouveau patient-traceur similaire pour juger de l'efficacité des actions mises en place. Résultats : la méthode est populaire pour les professionnels comme pour les patients. Elle permet une relation directe entre professionnels de soins primaires et de l'établissement. Le processus est facilité quand l'équipe de soins primaires a un coordonnateur.

#### Le projet Patient Satisfaction in Primary Care (PSPC)

##### Julien Mousquès, économiste de la santé, IRDES

Il existe des espaces de manque dans l'évaluation de la qualité notamment la satisfaction, que l'étude des grosses bases médico-administratives ne permet pas de combler. La mesure vise à évaluer la "perception du patient en termes de satisfaction vis-à-vis du service rendu". Des enquêtes montrent 88% de satisfaction en médecine générale en France, mais discriminer en fonction des dimensions de la satisfaction permettrait d'identifier les gisements d'amélioration.

Le projet Patient Satisfaction in Primary Care (PSPC) vise à évaluer la satisfaction du patient recourant au médecin généraliste en équipe de soins primaires comparativement à un témoin. Il est promu par la maison de santé de Neufchâtel en Bray, en collaboration avec l'IRDES, la FFMPs, la FNCS, la fac de médecine de Bobigny et le CISS. L'enquête est prévue pour l'été 2018. Le questionnaire a quatre composantes : accueil, relation médecin-malade, coordination des soins, coûts des soins.

## DISCUSSIONS

1<sup>er</sup> JOURNÉE

### **Aurélien Troisoef, Anthropologue de la santé, Cermes3, Paris Descartes.**

Une reprise de l'histoire des relations entre patients/usagers et monde soignant montre que dans certaines circonstances des partenariats ont pu se créer (diabète, cancer) et qu'à d'autres périodes les patients ont cherché à prendre une place dans le monde médical ou politique (SIDA, hémophile). L'association française des hémophiles a développé la notion du patient sentinelle, qui se positionnait comme un potentiel révélateur des risques du système. Il existe maintenant des stratégies créées par des professionnels pour intégrer le patient. La question n'est donc plus de savoir s'ils "doivent intervenir" mais comment, lesquels, avec qui et dans quelles conditions.

Les actions présentées sont des résultats mais aussi des processus en cours qui vont en interaction avec le reste du contexte créer des nouveaux rôles pour les patients. On distingue "illness" pour le point de vue patient et "disease" pour le point de vue soignant. Parfois ces regards convergent, parfois non. Identifier et comprendre ces potentiels décalages en amont peuvent modifier les interactions à venir et les outils utilisés.

L'exemple choisi de l'outil-concept qu'on appelle la trajectoire est issu du courant sociologique interactionniste. Ainsi, il ne s'agit pas d'identifier le parcours de l'individu par sa maladie mais par l'ensemble des interactions et situations qu'il rencontrera au cours de sa maladie. Ainsi une approche comparative peut aider à rendre visible des choses différentes : un cheminement lissé ou une succession de transitions. En pratique quelle est la nature de l'engagement des patients et de leur famille dans les parcours de soins ? Que représente un parcours pour les patients ? Que représente un médecin généraliste pour un patient ? une coordination professionnelle ? une rupture de parcours c'est quoi pour un patient, c'est une rupture ?

### **Patrick Vuattoux, médecin généraliste, MSP Qualité (FFMPS).**

Il y a à faire un gros travail de dédramatisation quand on accompagne une équipe, concernant la démarche qualité. Les situations se complexifient et c'est important pour la population et le citoyen que les équipes développent ce processus. Il y a une grande pertinence à faire intervenir une personne extérieure pour animer ou faciliter la démarche d'amélioration de la qualité pour une équipe. Pour que les équipes de soins s'y engagent au-delà des seuls pionniers, il faut aussi que ces démarches soient reconnues. L'hôpital a une certification, quid de la ville ? Le projet PSCP s'axe sur la prise en charge par un MG au sein d'une équipe, mais quelle est la maturité de cette équipe, juste participer à une MSP c'est peut-être un critère insuffisant ? Mais comment on évalue la maturité d'une équipe ?

A quel niveau la participation du patient existe ? L'exercice en ESP (équipe de soin primaire) peut être un terreau favorable à la naissance de la définition d'un rôle des usagers. Dans les deux projets présentés, on donne la possibilité d'améliorer l'offre en fonction des éléments qui nous entoure. On identifie un problème : comment améliorer en tenant compte de l'environnement proche ? Ça nous fait sortir rapidement des murs de la MSP en se centrant sur le patient. Il faut probablement prendre la peine de rencontrer les patients ailleurs que dans la MSP et que dans la relation de soins.

## SYNTHÈSE DES DÉBATS

Les présentations ont abordé deux niveaux : le niveau micro du patient traceur et de son équipe, qui questionne sur le transfert de la méthode, et un niveau macro avec le projet PSCP qui peut permettre de dégager des tendances.

Il y a un besoin de données objectives sur la qualité. Cependant, on n'évalue pas l'intervention "organisation professionnelle" comme on évalue un médicament. C'est un système interactif. Les grosses bases de données médico-administratives ne permettent pas de tout évaluer. Il faut développer le recueil de données en soins primaires. Mais aussi donner de la valeur aux données subjectives de la qualité (l'avis de l'utilisateur).

Qui doit mesurer la qualité (la statistique publique ou les offreurs de soins) ? Quelles sont les représentations des professionnels concernant l'évaluation et la qualité ? Quelle temporalité pour l'évaluation (la valeur absolue d'un indicateur dans une MSP est moins utile que son évolution, par exemple si une IDE intègre l'équipe est-ce que ça évolue ? Il faut de l'évaluation dynamique) ? En quoi l'intégration de l'utilisateur (qui était bénéficiaire d'un service) à l'équipe va changer la notion de service, de qualité ? Pour le patient, qu'est-ce qu'un résultat de soin (il voit le produit fini, pas la chaîne de production) ? Qu'est-ce qu'un parcours ou une trajectoire (de soins ? de santé ? de vie ?) ? Comment intégrer le patient dans le travail amont et pas uniquement au niveau du résultat ? Comment on choisit ce patient supposé être représentatif d'un ensemble ?

Comment implémenter la recherche sur le terrain ? Et réciproquement quand la recherche montre une intervention efficace comment la faire arriver sur le terrain ?

Les méthodes envisagées doivent être mixtes à la fois qualitatives et quantitatives et se référer également selon les cas à la recherche action. Elles doivent pouvoir intégrer différents points de vue (objectivité, subjectivité) avec différents niveaux et indicateurs. Pour mesurer la satisfaction (qui est subjective) il faut des données, et fiables.



## ATELIER THÉMATIQUE

# QUELLE GOUVERNANCE DES ORGANISATIONS COLLECTIVES ET TERRITORIALES ?

RESPONSABLE YANN BOURGUEIL

### ARGUMENT

L'exercice pluriprofessionnel en soins primaires est associé aux notions de parcours, de populations et d'organisation de soins qui se déploient dans les territoires régionaux ou de proximité. La territorialisation du système de santé est à l'œuvre dans les textes de lois et leurs applications (CPTS, PTA, CLS, ASV, PDS, BSP du CNOM...) mais elle s'opère également sur le terrain impliquant souvent comme leaders et partenaires les professionnels de santé de premiers recours, les hôpitaux et parfois les spécialistes libéraux. A ce titre, l'espace vécu des patients comme des professionnels varie selon les problèmes, les dynamiques et les populations concernées et n'est pas nécessairement celui des territoires administratifs et politiques. Du point de vue de la recherche, il y a donc un premier intérêt à apporter de la connaissance sur les expériences d'organisation territoriales existantes en termes quantitatifs mais également qualitatifs, en mobilisant différentes disciplines (géographie, économie, sociologie, épidémiologie, santé publique, etc.).

Plus généralement, les échanges et réflexions du séminaire de mars ont montré l'intérêt du niveau dit méso pour la structuration et l'organisation des soins primaires en France, mais également de la recherche en soins primaires. Il s'agit, en travaillant à cet échelon, de faciliter le développement des équipes de soins primaires et de mettre en relation les différents acteurs, qu'ils soient en position de régulation/supervision (les ARS, les collectivités territoriales dont la position varie selon la taille), en position d'action à l'échelon local (équipes de soins primaires) dans des champs et secteurs différents (second recours, services sociaux, ASV, etc.). La territorialisation/spatialisation des soins primaires, comprenant leur articulation aux soins secondaires à l'échelon méso, peut également être considérée comme le lieu d'intégration partiel ou total d'une partie des autres thématiques que sont l'identification des besoins, les rôles professionnels, la qualité et l'accès.

Plusieurs questions de recherche ont été ouvertes pour étudier ces initiatives territoriales que ce soit en termes de valeur ajoutée (permanence de soins, qualité, sécurité, équité etc.), de processus d'émergence, de compétences et fonctions nécessaires (nouveaux rôles et fonctions professionnelles), de leur degré de mutualisation, des modalités de valorisation, contractualisation (indicateurs, budgets, contrats) et modalités de gouvernance (place des usagers/patients, décideurs, etc.).

Se posent également des questions d'approches et de méthodes notamment dans une visée de capitalisation des expériences pour faire évoluer progressivement les modèles de gouvernance territoriale.

### INTERVENTIONS

Le thème a été traité au travers de deux présentations contrastées. Selon que l'on se place depuis les soins primaires ou depuis l'hôpital, la sémantique change. L'une porte sur une expérience de Maison de Santé Pluri-professionnelle en milieu rural sur une période de 20 ans et est présentée par un médecin généraliste libéral. L'autre porte sur la construction de partenariat entre l'hôpital et la ville dans le cadre de l'élaboration du futur Hôpital de l'AP-HP dans le secteur Hôpitaux Universitaires Paris Nord Val de Seine et est présentée par une directrice d'hôpital.

#### Présentation histoire de la MSP de Neufchâtel en Bray

##### Jacques Frichet (MG FFMPS)

Sur le territoire de Neufchâtel en Bray, l'histoire porte sur 20 ans et l'organisation progressive de la médecine générale sur le territoire avec l'émergence d'une dynamique collective (1997 à 2007) qui conduit à la création d'une MSP puis la mise en œuvre de la MSP et l'engagement vers la CPTS (2007 à 2018). Tout commence avec la sollicitation des MG par la tutelle et l'équipe du SAMU centre 15 du centre hospitalier de référence pour organiser la prise en charge des soins non programmés qui conduit progressivement à un partenariat étroit avec l'hôpital local, au regroupement d'une partie des médecins et des autres professionnels en MSP sur une forme très intégrée et au renforcement des liens avec l'hôpital de référence jusqu'au partenariat actuel avec le CHU (GHT). Les partenaires ont été les MG, les autres professionnels, le centre hospitalier, le SAMU C15, les institutions (ARH, URCAM, ARS, Assurance Maladie Obligatoire et Complémentaires) et les collectivités. Jacques Frichet présente les enjeux principaux qui ont conditionné la réussite et le déploiement jusqu'au projet d'organisation territoriale.



**La modification des rapports entre médecins** et notamment le combat pour re-établir la reconnaissance de la compétence des MG vis-à-vis de l'hôpital "on va donner des moyens à des incompetents... Il a fallu se battre pour être reconnu pour la capacité à faire (plâtres, sutures, urgence etc...)". C'est une étape incontournable pour aller vers un partenariat ce qui signifie qu'il est d'abord important de réfléchir au métier de soignant et à sa place dans le dispositif sanitaire (expertise, maîtrise technique) avant d'envisager de faire le reste (négociation, organisation, pilotage territorial). **L'apprentissage à l'échange collectif entre acteurs du secteur ambulatoire** est nécessaire pour être à même de dépasser l'absence de cohérence des discours vers l'extérieur et organiser ainsi une représentation unifiée collective des professionnels. Il est important qu'une même voix puisse s'exprimer vers les partenaires extérieurs. A ce titre, il est nécessaire de repartir des besoins des patients dans le domaine des soins et de la qualité de ces soins et s'intéresser aux pratiques pour faciliter l'émergence d'une démarche collective. Par exemple définir collectivement et mettre en œuvre une organisation efficace pour prendre en charge une douleur thoracique dans le territoire. **L'identification d'un leader reconnu légitime** parmi les professionnels est nécessaire pour piloter le projet, pour gagner du temps notamment dans les orientations et la prise de décision. Cette fonction de leader doit être réfléchie en particulier sa valorisation financière dans la durée qui est généralement longue pour ce genre de projet. **La présence d'un hôpital local, a facilité l'organisation des soins de proximité.** La double appartenance propre au statut des médecins libéraux qui sont également les médecins de l'hôpital local est à ce titre un facteur très favorisant. La double appartenance a pu favoriser l'autonomie des médecins qui constitue un facteur très important pour que l'organisation se construise. **La notion de proximité au sein de la MSP est essentielle,** car elle permet l'émergence et le développement du travail en équipe, véritable changement de culture, pour être en mesure de proposer une réponse adaptée à chaque patient et ensuite à une population. **La plate-forme territoriale d'appui permet d'envisager l'organisation territoriale** par les moyens qu'elle offre pour aller ensuite vers la CPTS. L'un des enjeux est de s'articuler avec la dynamique du GHM dont la mission est l'organisation du territoire de proximité mais vis-à-vis duquel se pose la question de l'indépendance des acteurs locaux. **L'élargissement de la réflexion sur le territoire** a obligé les acteurs professionnels locaux à repenser leur activité quotidienne, la relation médecin-patient, la place du porteur de projet et finalement la notion de proximité.

Au final, gouverner à l'échelon territorial c'est quoi ? **Il s'agit avant tout de donner du sens et de la cohérence pour les métiers des acteurs de proximité (du territoire) à partir du parcours du patient.** L'élaboration du projet de santé du territoire permet de revaloriser et relégitimer le rôle des professionnels de proximité et contribue à donner du sens à l'action collective.

### Projet hôpital Nord de Paris Marie Warnier - Directrice d'Hôpital- AP HP

La dynamique partenariale présentée s'inscrit dans le cadre de la création à dix ans d'un campus hospitalo-universitaire qui regroupera l'université Paris-Diderot, l'Inserm et l'activité médico-chirurgicale des hôpitaux Beaujon et Bichat avec une organisation centrée sur les parcours, le développement accru de l'ambulatoire et une réduction programmée des lits de 1 500 à 900. Cette opération ne peut réussir sans une organisation solide des soins primaires sur l'ensemble du territoire et la construction en amont d'un maillage territorial fort entre tous les professionnels de santé pour garantir aux populations une offre de soins adaptée et réaliser le "virage ambulatoire". Les partenariats actuels avec la médecine de ville dans le cadre du groupe des hôpitaux universitaires Paris Nord val de Seine<sup>1</sup> sont plus ou moins formalisés et passent principalement par des liens interpersonnels entre médecins de ville et médecins hospitaliers. Deux filières gériatriques dans les départements 92 et 75 donnent lieu à une formalisation plus poussée. La densité en médecine de ville aussi bien générale que spécialisée est très faible sur les territoires concernés. Ex : 3,7 MG pour 10 000 habitants dans le nord de Paris avec des difficultés récurrentes d'accessibilité à l'hôpital, de communication des informations sur les patients. Trois leviers sont mobilisés par l'AP-HP pour organiser les partenariats sur ces territoires. **Les structures d'exercice collectif et notamment les centres de santé** qui sont nombreux sur le territoire (92, 93) et peuvent devenir des structures avancées de l'hôpital au plus proche des populations (ils ne sont pas les adresseurs les plus importants par rapport aux médecins libéraux mais disposent d'une organisation solide et ils ont souvent des intérêts à se rapprocher de l'hôpital par manque de médecins, permettre à leurs patients de recourir à l'hôpital et les connaissances réciproques de leurs médecins), **les programmes nationaux type Terre-santé et le programme AP-HP "médecins partenaires"**.

L'objectif est de consolider les soins primaires, éviter le passage aux urgences, créer des filières d'admission directes et faciliter le retour à domicile. Ce projet est illustré par deux exemples.

<sup>1</sup> 5 établissements, dont 1 EHPAD à Villiers le bel dans le 93, deux hôpitaux à Paris à Paris ; un MCO Bichat-Claude Bernard, un hôpital gériatrique et dentaire à Bretonneau, un MCO à Clichy la Garenne hôpital de Beaujon et un MCO à Colombes Haut de Seines ; Hôpital Louis Mourier. Ces 5 établissements réalisent de nombreuses consultations externes et offrent de nombreux services.

L'affiliation du CMS de Gennevilliers auprès de l'hôpital qui se traduit par le projet pilote de convention d'affiliation. Cette démarche s'appuie sur un partenariat ancien entre le CMS de Gennevilliers et l'hôpital Louis Mourier et s'inscrit à l'échelle de la commune (centre municipal). Il concerne 44 000 habitants et a fait l'objet d'une convention cadre d'affiliation du centre avec l'AP-HP. Cette convention implique 1 - la prise en charge des patients dans le cadre de filières de soins et de protocoles communs, 2 - une accessibilité simplifiée à l'hôpital pour les patients du CMS dans tous les secteurs (le dossier administratif du patient peut être réalisé à l'hôpital ce qui simplifie les procédures administratives à l'hôpital, l'accès direct aux services sans passer par le SAU si pas indispensable). Admis au centre, le patient est déjà un peu à l'hôpital. Le centre est ainsi une structure avancée de l'hôpital, 3 - un adressage au CMS des patients de la commune accueillis au SAU et sans MT (possibilité d'extension aux médecins libéraux volontaires), 4 - un engagement conjoint dans le programme médecins partenaires de l'AP-HP et sa diffusion aux médecins de la commune, 5 - un partage des informations et un engagement commun dans les projets régionaux de plateforme numérique en associant les libéraux et les réseaux de santé du territoire.

Le CMS affilié devient ainsi "une structure hospitalière avancée" au plus près de la population et des professionnels de santé de la commune pour des parcours plus fluides entre les deux structures qui restent juridiquement indépendantes. Une cellule territoriale de coordination des parcours et de gestion de lits a été créée à titre expérimental avec l'aide de l'ARS pour faciliter les admissions directes des patients du CMS sans passer par les urgences. Elle est accessible à tous les médecins de la commune de Gennevilliers (2 IDE de coordination basées à l'hôpital et au CMS). Cette cellule a vocation à s'intégrer à la PTA en cours de constitution. Elle constitue une évolution de l'IDE de coordination et de la gestionnaire de lits. Dans un deuxième temps des partenariats avec les communes de Saint Ouen, Clichy, Asnières et Paris 18<sup>ème</sup> seront développés.

L'installation d'une MSP à l'hôpital Claude Bernard. Le site de Bichat est composé d'une tour de 15 étages + 1 secteur pavillonnaire qui a **vocation à rester un lieu de soins pour le nord de Paris** après le départ des activités HU sur Saint-Ouen. Des activités hospitalières y seront maintenues (SSR, psychiatrie). La création d'un "lieu" pour y développer les soins primaires portés par des libéraux et de consultations avancées de spécialités du futur hôpital est souhaité ainsi que l'installation d'un centre d'imagerie privé, le tout sous une forme à définir (maison, centre, pôle de santé, polyclinique, plate-forme ambulatoire ?). En attendant la co-construction de ce projet qui ne verra le jour qu'après l'ouverture du futur hôpital, l'ARS, le département de médecine générale et le pôle de santé Paris 18<sup>ème</sup>, la direction du GH, ont accompagné le projet **d'une Maison de santé pluri professionnelle sur le site de Claude Bernard, répondant ainsi à 3 objectifs** : constituer les 1ers jalons du futur "lieu" de soins de Claude Bernard, renforcer les soins primaires dès aujourd'hui dans un secteur en fort déficit, expérimenter un partenariat entre hospitaliers et libéraux sur des parcours patients partagés.

Ouverture prévue en octobre 2018 après travaux. Une convention de partenariat sur le modèle des CMS sera engagée pour une meilleure coordination des prises en charge en amont et aval de l'hôpital.

Les autres actions menées par l'AP-HP concernent ; **l'appel à projet Terr-esanté sur le territoire 92 Nord** : le partage des informations, l'utilisation d'outils communs facilitent la réussite des partenariats. Le périmètre retenu avec le réseau de santé a été celui de la MAIA 92 Nord qui regroupe 6 communes et totalise 328 000 habitants. La gouvernance de ce projet permet de réunir tous les professionnels de la santé sur un territoire. **Le déploiement du projet AP-HP "médecins partenaires"** qui comprend la **diffusion d'une ligne téléphonique seniorisée par spécialité pour avis**, à destination des médecins de ville, **l'incitation à l'installation systématique de la messagerie sécurisée** pour accélérer la transmission des documents de sortie aux médecins traitants et communication de fiche d'adressage à l'hôpital, **l'ouverture de la prise de RDV en ligne aux médecins de ville** pour le compte de leur patient, une **activité de communication, de séminaires pour un réseau de plus de 10 000 généralistes**.

**Enfin à l'échelle de l'AP-HP un groupe de travail trimestriel réunissant les référents ville-hôpital des GH et des libéraux partenaires a été mis en place.**

## DISCUSSIONS ET SYNTHÈSE DES DÉBATS

**Pour le premier discutant (Benoit Cret, MCU Sociologie Lyon)**, l'enjeu pour la recherche est de déconstruire, en étudiant les projets d'organisations territoriales, les deux positions contrastées qui ont été présentées et d'étudier leur enchevêtrement. De confronter les discours et les représentations aux pratiques concrètes. Trois questions de recherche sont alors envisagées.

- 1 - Comment les acteurs (professionnels mais également patients) au sein des systèmes locaux se réapproprient les dispositifs formels et comment ils les détournent ?
- 2 - Comment les dispositifs reconfigurent les territoires professionnels ?
- 3 - Comment s'articulent les niveaux micro (interindividuels ou autrement nommés poissons<sup>2</sup>) et macro (inter-organisationnels ou autrement appelés mares) et notamment quelles sont les stratégies déployées et les relations d'interdépendances entre des individus centraux ou périphériques (les gros et petits poissons) et des organisations centrales ou périphériques (les grosses et petites mares) ?

<sup>2</sup> La référence des poissons et des mares renvoie à l'article de Lazega sur l'analyse multi-niveaux de la vie organisationnelle et sociale. Emmanuel Lazega *et al.*, "Des poissons et des mares : l'analyse de réseaux multiniveaux", *Revue française de sociologie* 2007/1 (Vol. 48), p. 93-131.

Se pose alors la question de l'identification des acteurs individuels (professionnels leaders ou non), la définition des mares (MSP, CDS versus Hôpitaux), auxquels il faudrait probablement rajouter la question des territoires (de proximité, GHT...).

**Pour le deuxième discutant (FX Schweyer, sociologue EHESP)**, la question commence avec la définition de la notion de gouvernance territoriale, notion politique éminemment floue qui traduit plutôt une incapacité à répondre aux besoins de la population. La tendance actuelle (avec l'évolution dans le projet initial de la loi de 2016 du service public national territorial de santé vers la notion très ouverte et non définie de Communauté Professionnelle Territoriale de Santé) est de demander aux professionnels de prendre une responsabilité "politique". Dès lors, la définition de la gouvernance territoriale pose la question des mécanismes qui se mettent en place (concurrence, hiérarchie, contrainte, solidarité, négociation). Trois enjeux principaux peuvent être distingués :

1 - La réalité et les modalités de la restructuration de soins primaires dont il semble bien qu'ils constituent le talon d'Achille des politiques de restructuration hospitalières. Dit autrement, l'acceptabilité des restructurations hospitalières passe par la restructuration des soins primaires.

2 - La tension sur la temporalité. L'exemple de Neufchâtel en Bray montre un processus sur 20 ans. Délai qui ne paraît pas compatible avec les processus annoncés actuellement.

3 - Le changement de modèle professionnel notamment dans le monde libéral où l'on passe d'un modèle d'organisation dit "professionnel de contact"<sup>3</sup> à un modèle dit "professionnel intégré".

Il émerge bien un niveau d'action pertinent comme étant celui du niveau méso mais il semble exister une discordance (bug) territorial dans la définition des territoires méso entre la CPTS (méso populationnel ?) et le Groupement Homogène de Territoire (qui renvoie à une dimension plus vaste et limitée aux seuls établissements publics ou ESPIC). Les questions de recherche envisageables à partir de l'analyse des initiatives émergentes sont :

1 – d'analyser comment se construisent les acteurs de la gouvernance territoriale dans des CPTS que le législateur a voulu volontairement non définies ? On va vite quand on se ressemble comme le montre l'exemple de l'affiliation du CMS Gennevilliers avec l'hôpital Louis Mourier. Du côté de la dynamique libérale comment les URPS interviennent-elles ou non dans le processus et selon quelles modalités ?

2 – Quelles sont les règles du jeu qui se constituent ? Quelles régulations se mettent en place entre les logiques professionnelles et hospitalières ? Comment est défendu l'intérêt général ?

3 – Une culture partagée émerge-t-elle ? Comment se construit-elle ? Par quels processus de traduction ? Quels sont les processus qui permettent la construction de confiance et de légitimité ?

## SYNTHÈSE DES DÉBATS

Plusieurs questions sont évoquées, constituant autant de questionnements de recherche possibles sur l'émergence de la gouvernance territoriale.

La gouvernance territoriale de l'offre de soins primaires soulève de nombreuses questions par le flou introduit par la loi de 2016 et la notion très ouverte de CPTS. La coexistence des PTA, CPTS, GHT laisse la place à de multiples démarches et initiatives à l'image de ce qui a pu se passer avec les réseaux de soins et le fond d'aide à la qualité des soins de villes. Semblent déjà apparaître des projets de CPTS centrés sur des pathologies peu fréquentes, témoignant ainsi d'une priorisation propre aux acteurs en charge des projets et potentiellement discutable, notamment en regard des enjeux populationnels, d'accessibilité et de l'approche globale propres aux soins primaires.

Quelles sont les différentes formes émergentes ? leurs tailles ? quelles sont les caractéristiques des territoires émergents ? Quels partenaires sont inclus et exclus ? URPS ? Patients ? Collectivités territoriales ? Quels outils et raisonnements sont mobilisés ? Comment s'articulent ou non les PTA et les CPTS ? Quels financements sont alloués ? Par qui ? Comment s'articulent les logiques macro (nationales, régionales) et les logiques micro à l'échelle des CPTS ?

Il semble exister des initiatives fertiles dans certains territoires qui constituent dès lors autant de terrains productifs et intéressants du point de vue de l'observation et de l'analyse pour étudier les modalités et formes émergentes de CPTS permettant de guider l'action publique, voire les réformes ultérieures...

Le choix ayant été fait de laisser beaucoup de marge de manœuvre aux acteurs pour définir et construire les CPTS, PTA, il paraît opportun d'envisager des travaux de recherches interrogeant les dynamiques à l'œuvre (acteurs, modalités, outils, et leurs effets) avec des approches multidisciplinaires et des méthodes mixtes afin d'explorer et d'identifier les voies par lesquelles s'organise la gouvernance territoriale des soins ambulatoires et comment s'y construit plus particulièrement la gouvernance des soins primaires. En engageant ainsi la recherche il paraît possible d'agir d'une façon plus objective sur les zones de tension extrêmes que constituent les territoires où s'affrontent des intérêts perçus comme contradictoires.

<sup>3</sup> Beaulieu et alii, (2003), *Pistes à suivre pour restructurer les services de santé de première ligne au Canada*. Fondation Canadienne de la recherche sur les services de santé.

## ATELIER THÉMATIQUE ÉQUITÉ ET ACCESSIBILITÉ EN QUESTION

RESPONSABLES : JULIE CACHARD, FRÉDÉRIC VILLEBRUN

### ARGUMENT

L'accès aux soins est une des dimensions constitutives des soins primaires. L'accessibilité déclinée dans ses différentes dimensions (géographique, physique, temporelle, financière et culturelle), fait l'objet de mesures nationales (couverture assurancielle, aide au paiement d'une complémentaire santé, régulation démographique des professions, plan d'accès aux soins) qui sont mises en œuvre à l'échelon régional ou local.

L'accès aux soins rejoint les préoccupations des acteurs de terrain et des usagers, comme en témoigne le développement de pratiques et de coopérations le plus souvent intersectorielles, conduisant à la formalisation de nouveaux partenariats public-privé et à l'émergence de métiers comme la médiation en santé. La prise en compte des inégalités sociales de santé dans la pratique même constitue un thème de recherche et d'expérimentation important qui concerne aussi bien les soins secondaires et tertiaires que primaires.

### INTERVENTIONS

#### Programme santé dentaire enfant - Ville de Nanterre

##### Hélène Colombani (médecin, présidente de la Fédération Nationale des Centres de Santé)

Ce projet a été mis en œuvre suite aux indicateurs de santé alarmants à l'échelle de la ville de Nanterre et particulièrement dans les quartiers populaires. Cela a conduit à une opération de dépistage, qui a confirmé une santé dentaire dégradée chez les enfants.

On dit souvent que les actions de prévention augmentent les inégalités. Ici, dès le début du projet, il a fallu prendre en compte l'ensemble des déterminants pour prévenir ce déséquilibre.

En appliquant un principe d'universalisme proportionné, le projet s'est construit en s'appuyant sur un ensemble de services de proximité (écoles, enseignants, médecine scolaire, PMI, assistants sociaux, médiatrice municipale, coordinatrice observatoire local de la santé, direction de l'enseignement) afin de prendre en compte tous les déterminants de la santé dentaire.

Dans la littérature scientifique, on retrouve les conditions de réussite des actions de prévention à destination des enfants : développer les relais communautaires, favoriser l'accès aux soins dentaires, donner des habitudes de brossage dès l'enfance, prendre en compte l'environnement pour créer des conditions favorables comme la présence de lavabos dans les écoles, mener des actions multiples, étendues dans le temps, sur plusieurs années.

Le projet a également consisté à mettre en place un système de mesure de l'évolution de l'état dentaire des enfants, en comparaison avec les zones où l'action est menée et où l'action n'est pas menée.

Les résultats sont satisfaisants y compris en termes d'inégalités comme le montre une cartographie colorimétrique signalant le nombre d'enfants indemnes de carie, et la comparaison entre les quartiers.

Les problèmes d'accès aux soins dentaires sont connus : le coût élevé des prises en charge est un frein pour les familles ainsi que les représentations comme la peur du dentiste. Les chirurgiens-dentistes qui prennent en charge les enfants sont peu nombreux car les consultations sont longues et demandent un équipement et des méthodes spécifiques, sans que cela soit reconnu financièrement.

En réponse à ce constat, la municipalité a fait l'effort de mettre en aval du travail de prévention, des heures de chirurgiens-dentistes spécialisés spécifiquement dédiées à la prise en charge des enfants. Ceci représente pour une municipalité un effort financier conséquent mais qui a un sens et qui finalise le travail de réductions de inégalités sociales de santé et d'accès aux soins.

#### PASS ambulatoire - Ville de Saint Denis

##### Marie-Anne Mazoyer et Tanaz Rohani

C'est un projet porté par l'Atelier Santé Ville "santé précarité" depuis 2007. Il s'agit d'un travail avec les habitants, associations, écoles, amicales de locataires, maison des solidarités, Médecins du Monde, interprétariat ... dans une démarche de santé communautaire.

Ce travail a fait émerger des besoins d'accès aux droits et aux soins. Les besoins des personnes tournent autour de l'estime de soi, l'incompréhension des papiers et démarches administratives, l'absence de domiciliation qui bloque les démarches.

Des partenariats sont mis en œuvre comme avec le CCAS ou la CPAM, pour l'aide au remplissage de dossiers. Des actions de sensibilisation des professionnels sont menées. Pour répondre aux problèmes de continuité des soins et des difficultés d'accès à la médecine générale, il fallait construire sur le territoire une organisation coordonnée et lisible pour l'accès soins et aux droits. Le groupe de travail qui pilote le projet est intersectoriel et concerne les secteurs médical, social et administratif ; l'idée étant de travailler avec tous les partenaires pour mettre en place une PASS ambulatoire.

La première question a été de savoir à qui allait s'adresser ce dispositif. L'absence de droits, les personnes âgées ou en errance, les difficultés de compréhension système sont les principales indications. Le dispositif vise la simplicité d'accès pour les rendez-vous sociaux et médicaux, et la mise en place de parcours : consultations de médecine générale, médicaments et examens, orientation, ouverture de droits, en appliquant des principes de gratuité et de santé globale. Pour bénéficier de la PASS ambulatoire, il faut vivre à Saint Denis et être malade (y compris douleur et souffrance psycho-sociale). La PASS fonctionne en réseau avec une fiche de liaison et la possibilité pour les associations de prendre les rendez-vous en amont. Cinq cents personnes dont la moitié sans ressources déclarées sont suivies par an. Les parcours sont très balisés et le personnel est formé.

Le constat est d'abord un fort taux d'obstacle linguistique. Par ailleurs, une personne sur deux sort du parcours PASS, c'est la question de la sortie et de l'orientation. Il y a un important besoin d'animation et formation des équipes. Des effets positifs sur la satisfaction des usagers ont été constatés depuis que les agents d'accueil sont mieux formés. Il y a aussi moins d'arrêts de travail du personnel. Un des freins reste le modèle économique, considéré comme coûteux pour la ville. Des fonds supplémentaires sont attendus sur la médiation et 5 PASS ambulatoires fonctionnent avec l'ouverture attendue d'autres PASS actuellement en projet.

## SYNTHÈSE DES DÉBATS

**Impulsés par les discussions de Florence Jusot (LEGOS), Jean Louis Correia (FFMPS)**

### Quelles questions de recherche apparaissent les plus pertinentes ?

Réflexion sur la notion de parcours de soins : entrée selon motif, orientation, sortie. Déterminer le "dedans du dehors" du service en santé, la capitalisation de l'expérimentation. Comment on trace les droits, le soin... Qu'est-ce que la complexité finalement ? Comment la définir ? Le travail de médiation, de coordination pose la question des rôles, des termes et des appellations à stabiliser. Et plus largement, de l'accompagnement, des parcours de vie.

Quand vous ouvrez des droits, est-ce que les gens les utilisent ? La question est celle de la trajectoire des personnes et aussi les objectifs que poursuivent les professionnels qui travaillent sur les territoires (ONG, PASS...). Les taux d'échanges entre les différentes structures sont des indicateurs significatifs à trouver. A qui incombe le renseignement des indicateurs ?

Recherche ou évaluation : finalement, dans les actions présentées, quelles seraient les rôles des projets de recherche ? Il y a aussi un travail de différenciation des populations à faire : ceux qui sont marginaux, ceux qui ont des droits mais ne les utilisent pas, ceux qui "vont tomber" parce qu'ils viennent de perdre leur travail, ceux qui utilisent mal le système...

Beaucoup de travaux de recherche dans le domaine des inégalités sociales et territoriales de santé (ISTS) souffrent du manque d'informations collectées.

Il est important de s'impliquer dans une démarche d'évaluation et de prendre en compte le vécu des personnes, d'arriver à publier des résultats négatifs : il faut que le *design* soit bon et que ça donne une hypothèse. Sans faire uniquement des études randomisées, il est important d'avoir néanmoins un groupe témoin. L'histoire de chaque organisation et comment elles se structurent est une question de recherche, en soi.

### Comment associer les patients/usagers dans l'élaboration et le suivi des projets, et plus généralement organiser les relations entre acteurs professionnels, chercheurs et financeur ?

Importance de coconstruire les projets, y compris dans les détails : par exemple, un projet peut passer à côté de l'objectif pour une question d'horaires inadaptés. Poser les bonnes conditions du partenariat entre chercheur et acteur de santé, c'est-à-dire coopérer dès le départ. Comment, au niveau du terrain, se mettre dans les conditions de pouvoir évaluer ce qui a été créé ? Comment organiser les relations avec les différents intervenants ? Comment améliorer la connaissance qu'ont les acteurs du territoire ? Des compétences et rôles des autres acteurs ? Quels partenariats avec l'Université ?

Comment avoir les caractéristiques sociologiques des enfants ? Quelles sont les informations à collecter ? CMU, AME,... cela reste à déterminer. Les professionnels doivent faire un effort pour expliciter ce qu'ils font afin que les chercheurs puissent trouver les bons indicateurs.

1<sup>er</sup> JOURNÉE

### **Quels sont les niveaux d'action et d'observation à prendre en compte, à privilégier ou à articuler (micro, méso, macro) ?**

En quoi l'intervention se prévaut-elle d'universalisme proportionné ? Territoire ciblé ou dans l'intervention jouant sur les déterminants ?

Le fait que les dentistes prennent mal en charge les enfants, est-ce spécifique sur un Quartier Prioritaire de la Ville ?

Quel "monitoring" pour rechercher si l'on n'aggrave pas les ISTS ?

Choix des écoles (terrains) ? Selon la motivation des enseignants pour participer au projet

Est-ce que les structures sont situées dans des localisations spécifiques ? Est-ce que les MSP et CDS arrivent mieux à réduire les ISTS que d'autres structures qui sont à cet endroit ?

Il existe des notions d'articulation entre périmètre social, du droit, des usages médicaux, et aussi d'articulation entre le dépistage et les offreurs de soins.

Exemples à l'étranger, comme aux USA où les dentistes sont très peu payés : une incitation financière a multiplié par deux l'accès aux soins dentaires.



# REGARDS CROISÉS

## THIERRY LANG ET PIERRE LOMBRIL

1<sup>er</sup> JOURNÉE

### INTERVENTION DE THIERRY LANG (professeur Santé Publique - IFERISS - Toulouse)

Les échanges que nous avons eus aujourd’hui m’évoquent un film documentaire, réalisé par Pierre Carles, intitulé : “la sociologie est un sport de combat”. A mes yeux, la santé publique peut elle aussi être perçue comme un sport de combat. Nous pouvons nous réjouir de l’articulation de la Stratégie Nationale de Santé autour de quatre axes semblant rejoindre les priorités abordées au cours de ce séminaire :

- promotion de la santé et prévention ;
- lutte contre les inégalités sociales et territoriales de santé ;
- qualité et sécurité à chaque étape du parcours de santé ;
- innovation et transformation du système de santé, tout en réaffirmant la place des usagers.

Comme vous l’avez souligné, la recherche interventionnelle implique de jouer un rôle de plaidoyer et de proposer des solutions (les interventions). Je vais désormais revenir sur trois thématiques, parmi celles qui me semblent les plus importantes.

#### Les inégalités sociales de santé

J’insiste sur les inégalités sociales de santé, qui apparaissent dans tous les textes mais demeurent trop souvent oubliées. Parfois, seules les inégalités territoriales de santé sont prises en compte. Ce biais doit être corrigé.

#### Le virage ambulatoire

La réduction progressive de la durée moyenne de séjour à l’hôpital va de pair avec la promotion de la médecine ambulatoire. Bien que la qualité des soins soit évaluée à la sortie de l’hôpital, nous ne disposons que de très peu de moyens de suivre les patients tout au long de leurs parcours. En particulier, les systèmes d’information ne permettent pas à l’heure actuelle de repérer les inégalités liées au milieu social et culturel du patient, après sa sortie de l’hôpital. Ce point représente donc un enjeu majeur pour assurer des soins de santé primaires de qualité et réduire les inégalités de santé.

#### Une politique concertée et globale pour l’enfant

Cette politique était inexistante jusqu’à certaines évolutions récentes. Avec la loi de modernisation du système de santé, l’élaboration de cette politique concertée a désormais été confiée au HCSP.

Au fil de nos discussions, la question des niveaux (micro, méso et macro) est revenue de manière récurrente, pour décrire les méthodes comme pour décrire le fond des sujets. C’est une question qui me préoccupe beaucoup, car elle implique de trouver une cohérence entre ces niveaux, ainsi qu’entre les politiques nationales et les interventions locales. Le simple terme de “recherche interventionnelle” constitue un piège, car l’intervention fait immédiatement référence à la recherche clinique. La recherche interventionnelle ne peut se laisser enfermer dans une réflexion qui serait uniquement locale, mais elle doit bien au contraire intégrer les trois niveaux de questionnement.

Vous avez abordé d’emblée la question extraordinairement difficile de la description des interventions. Dans le paysage de la recherche interventionnelle, certains acteurs accordent un intérêt particulier à l’évaluation des interventions. En regardant la littérature internationale, y compris de très haut niveau, on constate que les descriptions des interventions sont souvent profondément ancrées dans le contexte. Il est difficile – voire parfois impossible – de transférer ou dupliquer une intervention donnée dans un contexte différent. Un travail de théorisation des interventions est nécessaire, afin d’identifier les éléments véritablement transférables et ceux qui sont intrinsèquement liés au contexte. Ce travail doit se faire en s’appuyant sur la littérature internationale, mais en incluant dans la mesure du possible les interventions menées à l’échelle nationale, afin d’étudier leur potentiel de transférabilité et de généralisation.

Vous avez par ailleurs posé, au cours des ateliers, la question suivante : “Suffit-il qu’une structure soit dans une zone défavorisée pour qu’elle rende un service ?”

La réponse à cette question est loin d’être évidente. Je me souviens d’avoir étudié un Atelier Santé Ville en zone défavorisée, dans le cadre d’une expérience menée à Toulouse. Ce programme fonctionnait bien, mais pouvait être amélioré. Nous avons également réalisé des cartes représentant le niveau de prévention de différentes zones autour de Toulouse. Certaines zones ayant un niveau de prévention défavorable (faible taux de dépistage du cancer du col de l’utérus par exemple) coïncidaient avec des zones proposant pourtant une offre relativement bonne en termes de soins. L’existence d’une offre de soins est un élément important pouvant influencer sur la qualité de la prévention et sur la qualité des soins, mais ce paramètre ne suffit pas à régler tous les problèmes.

Vous avez également souligné les différences et les complémentarités pouvant exister entre acteurs et chercheurs. Les acteurs et les chercheurs ne vivent pas nécessairement dans des mondes étrangers ; certains chercheurs sont d’ailleurs très au fait des problématiques de terrain. La recherche interventionnelle est une recherche qui doit avoir du sens pour ces deux types de personnes. Le début de la recherche

doit être précédé par un mécanisme de dialogue et de traduction des attentes des deux groupes. Les chercheurs sont intéressés par des questions ayant une portée et une validité larges voire générales. Une réflexion est nécessaire afin d'harmoniser les divers types de questionnements et d'aboutir à un projet de recherche complet.

Enfin, il est vrai que nous manquons de financements de santé publique, en particulier de financements structurels visant à faciliter la création des équipes et à résorber la précarité sur le long terme. Cependant, cela ne doit pas nous empêcher de concevoir des projets ambitieux qui seront susceptibles d'être généralisés, en demandant de l'aide si nécessaire et en allant chercher les financements là où ils se trouvent.

Pour conclure, les usagers possèdent une expertise et doivent être impliqués au fil du processus de recherche. Nous sommes toujours gênés pour définir qui sont ces patients-experts, ces citoyens participant à nos projets de recherche. Quelle est leur carrière ? Quelle est leur trajectoire d'expertise ? Certains patients sont sélectionnés après avoir franchi plusieurs étapes et après avoir vu leurs qualités et leurs connaissances reconnues de façon implicite. Sans tomber dans la naïveté, nous devons nous poser honnêtement la question de notre propre rôle dans la sélection des usagers avec lesquels nous travaillons. Ils ne viennent pas de nulle part et ne sont pas n'importe qui. Une véritable question de recherche sous-tend ces aspects.

### **INTERVENTION DE PIERRE LOMBRAIL (professeur Santé Publique - LEPS - Bobigny)**

Pour ma part, je travaille dans un laboratoire au sein duquel a été mise en place une chaire de recherche en soins infirmiers. Je constate que nous ne pouvons collaborer qu'à condition de bien nous connaître. Nous avons besoin de construire un corpus de connaissances, en nous appuyant sur l'ensemble de nos pratiques. Nous devons partager ces corpus de savoirs entre nous et les communiquer à l'ensemble des autres acteurs.

Thierry LANG nous a attiré sur le champ de la recherche interventionnelle et je vous invite à mon tour à réfléchir à la recherche sur les services de santé. Il est essentiel de comprendre comment les services fonctionnent, comment vous fonctionnez, en quoi consistent l'exercice professionnel, les modes de rémunération ou encore le contexte général du travail des professionnels. Cette compréhension doit nous permettre de porter un regard critique sur nos actions et sur leur efficacité.

Plusieurs niveaux d'action existent par exemple pour lutter contre les inégalités sociales de santé. Nous sommes tentés de faire ce pour quoi nous sommes préparés : soigner la population. Cela dit, l'optique de prévention doit être plus forte que l'optique de réparation, comme le souligne la Stratégie Nationale de Santé. En tant que professionnels des soins primaires, nous devons nous interroger sur nos méthodes de travail en partenariat avec les autres professionnels et avec les usagers des services. Je souligne au passage que les patients sont avant tout les usagers d'un service particulier – le terme "usager" au sens large étant imprécis et inexact. Il me semble plus pertinent de parler d'habitants, afin de ne plus définir les personnes par leur statut de malade, mais plutôt par leur statut de résident d'un territoire, partageant un réseau de solidarité et un certain nombre de ressources.

Nous devons apprendre à élargir le cercle des acteurs qui travaillent ensemble, en mettant l'accent sur l'inter-sectorialité – loin d'être facile à mettre en place, en pratique. Nous sommes capables de travailler avec les habitants. Toutes ces transitions rejoignent d'autres dynamiques : allant de l'individuel vers le collectif, ou encore de la maladie vers la santé.

Thierry LANG conseillait de s'accorder entre acteurs et chercheurs, car nos objets d'intérêt sont communs. Nos modes de production de connaissances se déroulent pourtant à des échelles temporelles différentes et suivent des processus de valorisation différents (bien que complémentaires). Les chercheurs doivent aussi apprendre à intervenir au bon moment – ce moment pouvant parfois se situer en aval de l'action, afin d'évaluer les pratiques déjà mises en œuvre. Finalement, il peut être bien plus exigeant et chronophage de réaliser une analyse compréhensive d'un projet en train de se dérouler, d'une équipe de professionnels en train de travailler, plutôt que de construire un essai randomisé. Nous avons besoin de ces approches complémentaires et nous avons besoin de faire comprendre qu'il existe plusieurs régimes de production de la preuve en santé.

Nous sommes capables de dégager des tendances et de proposer des solutions pertinentes à des problèmes complexes. Certains mécanismes sont testés et largement décrits dans la littérature comme étant a priori efficaces (équipes pluri-professionnelles, maisons de quartier). Nous devons maintenant nous intéresser aux manières de les décliner dans un contexte spécifique et de mettre en œuvre la Stratégie Nationale de Santé de manière concrète.

Pour conclure, je vous félicite pour avoir réuni des personnes aux profils très variés. Les thématiques qui sont ressorties de vos échanges ont toute leur place dans l'agenda des prochaines années. Nous devons désormais clarifier la nature des efforts de recherche à fournir pour produire une connaissance qui soit utile à l'amélioration des soins primaires – ce qui n'est pas unanimement accepté ou compris.

Je vous invite enfin à poursuivre le travail que vous faites, à le valoriser et à le diffuser, y compris sous la forme de publications.



## ECHANGES AVEC LA SALLE

### **Dans quelle mesure les chercheurs en santé publique sont-ils, comme vous, prêts à investir le champ de la recherche en lien avec les soins primaires ?**

La moitié de notre salaire vient de l'hôpital, qui a tendance à se refermer sur lui comme une sorte de forteresse. La plupart de nos collègues ne souhaitent pas s'investir ailleurs que dans l'hôpital, car ils restent fidèles à l'institution qui les rémunère. La santé publique et les soins primaires me semblent être un combat similaire. Dans notre institut de recherche, à Toulouse, nous travaillons avec des médecins généralistes et des infirmières. Cependant, nous restons des exemples assez marginaux.

### **L' "universitarisation" des soins primaires et le virage ambulatoire sont-ils des facteurs qui vont favoriser un déplacement de la santé publique vers une meilleure prise en compte des soins primaires ?**

J'attends que les départements universitaires de médecine générale se rapprochent de nous, mais pour l'instant ils semblent peu attirés par cette perspective. Objectivement, ce sont nos meilleurs alliés. Cependant, en rentrant dans ces collaborations avec les universités, nous créons des notions de compétition. Finalement, les médecins généralistes avec qui nous travaillons sont souvent situés outre-mer.

D'autre part, le statut universitaire ne devrait pas être un statut hospitalo-universitaire, mais bien un statut territorialo-universitaire. Cela faciliterait les rapprochements. Une stratégie globale de prise en charge des personnes est nécessaire, comme je le disais tout à l'heure, il ne suffit pas de s'implanter dans une région en difficulté.

### **Faut-il attendre que les structures professionnelles aient une visibilité institutionnelle en termes de recherche en soins primaires ?**

Elles sont pour l'instant moins avancées, mais il faut assumer que les médecins et infirmiers puissent porter une partie de la recherche en soins primaires. Ces personnes disposent d'une certaine visibilité.

### **La médecine de santé publique de terrain est faite, mais elle est déconnectée de l'université et les recherches ne sont pas conduites sur ces thématiques. Nous, médecins généralistes, ne connaissons pas les médecins de santé publique.**

Il y a plusieurs cercles d'intervenants en santé publique :

- ceux dont le métier repose sur des méthodes restreintes en santé publique (quantitatives, appliquées à la recherche clinique) ;
- ceux qui contribuent à des fonctions de santé publique : médecins de PMI, médecins coordonnateurs, médecins généralistes.

Nous devons utiliser prudemment le terme "santé publique", le cadre hospitalo-universitaire n'étant pas missionné pour ce rôle.

Je souligne au passage des problématiques de financements. Nous disposons d'appels d'offres et de sources de financements pour des projets, mais les financements pour structurer la recherche sont rares. Nous formons des jeunes, des doctorants au sein de nos équipes, puis nous devons nous en séparer au bout de six ans. Les équipes nécessitent d'être renforcées, car elles sont fragilisées par ces compétences qui disparaissent une fois acquises. Ces financements pourraient aussi orienter les équipes vers davantage de pluridisciplinarité et de pluri-professionnalité.

1<sup>er</sup> JOURNÉE

## TABLE RONDE : PERSPECTIVES ÉTRANGÈRES

### RECHERCHE EN SOINS PRIMAIRES : L'EXPÉRIENCE DE L'ECOSSE

**Pr Christine BOND**

**The Institute of Applied Health Sciences – Emeritus Professor – University of Aberdeen**

Thank you very much for the invitation.

I will talk about our experiences of doing research in primary care in the UK and in Scotland. I show you this map (voir annexe n°1), not because you don't know what the UK looks like but to remind you that the UK comprises four nations with devolved regulatory powers for specifications, one of which is health. As a result healthcare is diverging, particularly in its organization and research funding, across the UK. SO whilst there remain many commonalities there are also differences and I will try and be clear when I am talking about the UK, and when I am talking about Scotland.

Firstly though, I want to show you some pictures of our university, which is very old (nearly 600 years old). We have a long tradition in the field of medicine and we have the honor of having appointed the first Professor of General Medicine in the English speaking world.

First of all, I want to reflect on primary care in the UK. This is where most people experience health care for the first time. Indeed, 90% of healthcare contacts occur in primary care (general practice, dental practice or pharmacy). Research will tell us that strong primary care leads to a well functioning health system with better population health and better health equity. Primary care is unique. It is the medical specialty which looks at the individual person rather than treating their condition or a specific disease. In general, primary care implies continuity of care which is accessible, coordinated and importantly person-centered.

In the next few minutes, I will give you a brief history showing how we have developed academic primary care in the UK. I will talk about the definition of the role of academic primary care, introduce the interaction of research with policy and practice, and finally conclude with some challenges we need to address if we want to conduct research in primary care.

#### THE ROLE AND ORGANIZATION OF ACADEMIC PRIMARY CARE

Academic care probably started in the UK following an article published in the Lancet Journal which highlighted the poor standards of training for general practitioners. Some 13 years after that, the first professor of general practice was appointed in the University of Edinburgh. Now, 32 years later, all medical schools

in the UK will have a very well established department of general practice and primary care. Things changed very quickly between 1960 and the early 1970.

Most departments are very multidisciplinary. At least 50% of the staff are non-medical. These persons come from different healthcare professions (primarily but not exclusively nursing, clinical psychology, pharmacy, physiotherapy), or from different disciplines (statistics, sociology, health economics, health psychology). Teaching in and about general practice and the wider primary care team has increased during the last years and as a result of dedicated lobbying now constitutes 30% of curricular time. New initiatives are required to increase it again. Primary care is also taught differently in different universities.

Research in primary care is now strong and always multidisciplinary. It is said to be a world-leading research with a high quantity and quality of outputs from different countries (especially from the Netherlands, the US and the UK). In England, the English School of Primary Care was established to promote the best primary care research, and it is supported by substantial government funding. Their general aim is to make sure that high quality research is done and that there is a strong leadership in primary care in England. Membership is restricted to the universities with strongest research as judged in the most recent review of university research (the Research Excellence Framework). At the moment, nine University departments are members, and they benefit from the opportunity to bid internally for the research money, and have access to other opportunities such as hosting doctoral fellowships. The rest of the universities in England remain very disadvantaged by this system.

In Scotland, we have taken a slightly different approach. There is a Scottish School of Primary Care with very limited government funding which is disproportionately far less than in England. Membership of the School is open to anyone working in primary care is eligible to be a member and apply for the funding in response to funding calls.

Across the UK there is also a National Institute for Health Research that awards research funding on both a response mode and commissioned basis. However this is a long drawn out and competitive process, and the amount of money awarded to primary care projects is a minority of the total spend. Government funded Primary Care Research networks also exist within a framework of research networks to support research.

Despite these positive developments, clinical academic career pathways are very difficult. There is less public funding for clinical academic posts in general practice (10% of the total funding) than in other medical specialties, despite as previously mentioned 90% of care is provided in general practice. We notice that our universities are most interested in the research and the receipt of large research funds and publication of high impact internationally recognized papers, and this can be difficult in primary care. The value of primary care teaching is increasingly recognized but as teaching teams are often no longer based in the Departments this does not help build a critical mass of clinical primary care academics.

We really need a strong academic primary care and a strong research workforce to provide a deep understanding of what primary care is (aims, relevance and achievements). It is the main source of research evidence for developing our practice and making it cost-effective. It also provides a critical voice to make sure we have a strategic agenda to promote primary care. Of course it finally trains our primary care workforce and provides leadership.

## THE RELATIONSHIP BETWEEN RESEARCH, POLICY AND PRACTICE

You might expect that research will always precede policy, which will then lead to changes in practice. One good example is a small randomized controlled trial in the late 1990s which demonstrated that community pharmacists could provide very effective smoking cessation services, at a time when general practice was not able to deliver this kind of services. That randomized controlled trial was fortuitously undertaken at a time of cultural change when the governments of all the devolved nations realized the need to reduce population smoking levels and smoking cessation became a health care priority. The positive results of the trial were important because community pharmacists became one of the main providers of smoking cessation services. In Scotland they now deliver 70 to 80% of the successful quits. It all came from research at the first point.

That does not always happen. Sometimes a policy decision is made in the absence of research evidence. The quality outcome framework (QOF) would be an example of that. A policy decision was made first, followed by a change in practice, and finally by some research.

Sometimes practice actually changes first, before the policy decision and before the research. This was the case with the extension of roles of non-medical professionals, especially for non-medical prescribing which required changes to the UK statutes. However these statutory changes followed and recognized that de facto roles were changing and needed to be brought into line with regulations.

## CURRENT AND FUTURE CHALLENGES

There was recently a big concern in the UK about the inappropriate and over use of emergency care services in hospitals which highlighted the fact that established networks of services were not coping with demand and healthcare delivery needed to change. One contributory reason is that the population is aging (the number of UK residents older than 90 is rising) and there may not be enough young people to look after these older persons. The situation is the same in Scotland and in other countries, with a transformation of the age pyramids. This leads to increasing need and demand for care. Further more primary care is not always seen as an attractive option and there are workforce recruitment and retention challenges.

The cost of delivering healthcare is also increasing. Procedures and new drugs are becoming more and more expensive. The workforce is one of the areas we can look at to make cost changes. In Scotland for instance, the training of the medical workforce is very expensive and the return on investment seems to be declining. The number of hours that doctors work per week is reducing (due to part-time jobs) and their skills are transferable. They are also mobile: in the last 10 years, 3,000 doctors have left from Scotland to work overseas. This increasingly aging population results in a higher number of consultations. We already know that at least 10% of these consultations could be managed by other healthcare professionals such as community pharmacists with the same health outcome and at reduced cost.

At the same time, the length of a consultation is increasing (as well as GPs' work), even if the average length of 10 minutes is probably much shorter than in other countries. GPs also have a great burden of paperwork, sometimes related to the QOF framework which I mentioned earlier. We are currently facing a crisis with practices closing and training places that are not filled. The issue will keep on rising during the next 10 years, when many of the GPs will retire. We do need to look at new ways of designing our services.

We can think about new technologies such as automatic robotic surgery, but most of all we should look at new ways to involve the whole healthcare team in the delivery of care. This may be a way to provide very good care while doing it with a similar (or even lower) costs. We must make sure that the multidisciplinary team is able to use their currently underutilized skills and knowledge and that current training is future proofed. To make full use of the wider team and reap the rewards of increased effectiveness and efficiency, they need to be included in workforce planning models.

Reflecting this in Scotland the 2016 clinical strategy underlined the need to do more to maximize the contribution from the whole healthcare workforce and to be prepared to change the way we collaborate. It was forecast that this should lead to a sustainable and capable workforce who will be able to deliver an integrated care, within a supportive organization which provides good leadership.

What does the evidence tell us about the effectiveness and efficiency of new roles for the non-medical health care professionals? A systematic literature review we undertook recently on the effectiveness of advanced and specialist nursing role included 41 studies and we concluded that nurses with extended roles could improve healthcare services, patient information and patient satisfaction. The results were not clear concerning the reduction of costs, because these professionals tend to spend more time with the patients. A small randomized controlled trial we led showed that pharmacists with independent prescribing rights can lead to better clinical outcomes for patients with chronic pain. Finally Aberdeen has recently been the lead University for a nine country-unfortunately not including France- European funded project (MUNROS ([www.abdn.ac.uk/munros](http://www.abdn.ac.uk/munros))) which explored the outcomes and costs of the wider use of non-medical health care professionals, the ultimate aim of which was to make recommendations for workforce planning. The project results showed that across the nine countries there was great variation in use of the extended team, and in the shift to primary care. Patient satisfaction was generally high and possibly higher when the wider team was involved. However as well as intercountry variation there was intracountry variation and inter condition variation.

## CONCLUSION

To conclude with, we need to involve our professional colleagues if we want research to be successful. Sometimes – particularly when we are looking at the wider healthcare team – the doctors can fear that we are taking care away from them. They might complain and they don't always want other people to take on their tasks. It is important to take that into account while conducting research and to include the concerns of the professionals so they could be engaged in it. They have many other tasks so you need to be supportive and to make things easier if you want them to participate in your research. They also need to see the value that research can have for themselves and they will probably be reluctant to get involved into something which implies increasing work without specific benefits.

We have to conduct strong research which our universities value, in multidisciplinary teams. We also need to make sure that we have expertise in a multiplicity of methodological quantitative and qualitative approaches to explore and understand the problems we are facing, to see what has already been done (systematic literature reviewing) and finally to develop strong randomized controlled trials. We need to make sure that we use that early development work to choose the right outcomes and the right indicators (specific and general measures).

One way to make sure everyone follows this systematic approach is to use the MRC Framework for the Development and Evaluation of Complex Interventions. Before doing a randomized controlled trial, we all need to understand the issues, to look at what people are doing, to conduct pilot studies, to choose sample sizes in order to get statistically significant results.

In addition, funding is very challenging for primary care, even in the UK. Primary care research funding remains distressingly small compared to medical research. We are still fighting to get recognition of the value of our field of research, which is quite unreasonable given the benefits it represents for patients.

Finally, when it comes to dissemination, we need to make sure that our universities are happy with the research we do. However, it is not sufficient to disseminate research findings in high impact academic journals, because the policymakers do not always read these journals. If we want to influence policy, we have to target different audiences and to use tailored channels (policy briefs, social networks).

After having shared my experience, I wanted to remind you again that academic primary care is core to the future of clinically effective and cost-effective services. We want to make sure that our research evidence can inform and determine policy changes, by looking at better ways to deliver patient centred care and influence our policymakers. We must make sure that we take our clinical colleagues with us.

# RECHERCHE EN SOINS PRIMAIRES : L'EXPÉRIENCE DE LA SUISSE

2<sup>e</sup> JOURNÉE

**Pr Nicolas SENN**

**Directeur de l'Institut universitaire de médecine de famille – Lausanne**

Bonjour à tous et merci pour cette invitation. Je suis heureux de participer à ces discussions – nous en avons d'ailleurs de similaires en Suisse. Je travaille à l'Institut universitaire de médecine de famille, à l'université de Lausanne. L'indépendance de notre structure nous offre l'opportunité d'être légèrement plus distants des milieux hospitaliers.

Mon intervention sera complémentaire à celle qui vient de vous être présentée par Christine BOND. Je commencerai par vous donner un aperçu de la médecine générale actuelle en Suisse, en termes d'organisation, puis je vous présenterai brièvement quelques domaines de recherche sur lesquels nous avons développé des projets au cours de ces dernières années. Cela me permettra d'aborder l'éventail des types de projets qu'il nous semble intéressant de développer en soins primaires, mais aussi de parler des outils qui contribuent à développer la recherche (financement, compétences).

## PRÉSENTATION DU CONTEXTE

La Suisse connaît un système de paiement à l'acte (voire même au temps passé), avec une régulation nationale (loi sur l'assurance maladie). La population, dans son ensemble, a l'obligation d'être assurée auprès d'assureurs privés. Les prix changeant tous les ans, chaque personne conserve la possibilité de changer d'assureur l'année suivante. Les personnes paient ainsi des primes d'assurance à un coût très élevé et reçoivent parfois (30%) des subventions pour les y aider. De manière générale, l'accès aux spécialités n'est pas restreint : la population suisse peut aller voir un cardiologue comme elle peut consulter un médecin généraliste.

Le système pourrait être qualifié de paiement "au temps", car les séances sont découpées en tranches de cinq minutes sur lesquels les prestations sont évaluées (chaque prestation correspondant à un certain nombre de points). La valeur des points diffère de canton en canton et est soumise à discussion chaque année. Les tranches de cinq minutes seront bientôt réduites à des tranches d'une minute seulement pour certaines prestations.

Nous travaillons dans le contexte que je viens de décrire et nous voyons notamment dans la recherche en soins primaires une opportunité de nous comparer aux autres pays, en nous appuyant sur divers indicateurs. Je souhaiterais vous communiquer quelques chiffres généraux :

- La densité médicale est extrêmement élevée en Suisse (plus de 100 médecins généralistes pour 100 000 personnes). Bien que cette densité soit de 30% supérieure, en comparaison avec d'autres pays de l'Union Européenne, nous avons tendance à parler d'une pénurie des médecins généralistes dans notre pays.
- La moyenne d'âge est elle aussi très élevée.
- L'accès est bon : la plupart des habitants sont situés à moins de 20 minutes d'un médecin généraliste, quel que soit le moyen de transport considéré.
- Le travail est relativement homogène à l'échelle du pays, avec un retard constaté par rapport à l'informatisation. Seule la moitié des médecins utilisent les dossiers informatisés.
- La proportion des cabinets "en solo" (un médecin seul dans sa structure, pouvant être accompagné d'une assistante médicale) est forte, presque 50% des structures. Les modèles intégrant les infirmières sont très rares.
- Les consultations sont longues (deux fois plus longues que dans certains autres pays européens) – ce qui peut être vu comme un des avantages du système de financement proportionnel au temps passé.

## PRÉSENTATION DU PROJET SPAM (SWISS PRIMARY CARE ACTIVE MONITORING)

Ce projet se situe à une échelle que je qualifierais de méta. L'idée qui l'anime est née il y a six ou sept ans et proposait de développer un outil devant servir à évaluer le fonctionnement de la médecine générale en Suisse. Nous avons déjà collaboré avec Yann BOURGUEIL et nous avons saisi l'occasion de participer au grand concours des opportunités de recherche internationale. Nous avons alors lancé le projet PHAMEU, recensant des données dans divers pays pour établir un tableau général de comparaison entre pays. Cette expérience nous avait permis de constater que les données concernant le système suisse étaient rares et de mauvaise qualité, ce qui a servi de point de départ au lancement du projet SPAM.

Cette impulsion a donné lieu à d'autres projets de recherche, dont un projet spécifique portant sur la prévention en médecine générale. SPAM avait l'ambition d'être un projet plus consistant et plus efficace localement. Il s'agissait de trouver des indicateurs qui soient extrêmement spécifiques à la Suisse, en gardant une validité par rapport aux comparaisons internationales. Il s'agissait aussi d'identifier – voire de créer – des sources d'informations, dont l'analyse devait servir à améliorer et faire évoluer cet outil. Le niveau peut être qualifié de méta car l'étude ne porte pas sur l'évaluation individuelle des pratiques, mais bien sur le fonctionnement-type du système à l'échelle d'un pays.

Nous avons commencé par définir un cadre conceptuel dans lequel nous allions élaborer ces indicateurs. Le schéma, assez classique, présente une structure, des processus et des résultats. Y figurent également l'accessibilité, la gestion des ressources, les soins (formations et pratiques), ainsi que des *outcomes* relatifs aux patients.

Nous voulions identifier des indicateurs pertinents et contextuellement appropriés à la Suisse. Le processus s'est organisé en trois phases, réunissant une vingtaine d'experts nationaux et internationaux qui représentaient différents corps de métier et des associations. Nous sommes partis de 360 indicateurs et nous en avons retenus 300 au terme de ce long processus, qui ont ensuite été subdivisés en faisant émerger des indicateurs principaux, hautement pertinents pour étudier la situation en Suisse. Nous avons décidé de suivre plus régulièrement (tous les ans ou tous les deux ans) l'évolution de 56 indicateurs sélectionnés. Le travail s'est accompagné de la rédaction d'une fiche détaillant comment construire chaque indicateur, afin d'assurer la précision de nos résultats et leur reproductibilité. Nous avons travaillé en collaboration avec l'observatoire Suisse de la santé, qui a publié notre rapport et qui a réduit les 56 indicateurs à 18 chiffres-clés, situant pour la première fois la tendance globale, avant d'aller vers une comparaison internationale.

Pour créer l'information lorsqu'elle était manquante, nous avons dû collecter des données sur le réseau de médecine générale, que nous tâchons toujours d'entretenir. Ces réseaux doivent être une source objective d'informations proposant un reflet fidèle du pays considéré. Ce type de structures permet de mener des enquêtes détaillées auprès des praticiens.

## PRÉSENTATION D'UNE INITIATIVE À UN NIVEAU PLUS LOCAL

L'initiative que je vais vous présenter démontre l'importance de s'allier avec les autorités sanitaires d'une région. Le projet en question visait à développer de nouveaux modèles de coordination en médecine générale, en partenariat avec la santé publique, avec qui il est nécessaire d'entretenir de bonnes relations.

Les autorités sanitaires sont venues nous trouver, se demandant ce qu'il était possible de faire pour soutenir des projets visant à encourager la coordination et la continuité des soins. Il s'agissait de proposer des pistes d'amélioration pour les cabinets-solo (fonctionnant actuellement de manière indépendante), en particulier sur la gestion des patients "intermédiaires" - dont la robustesse diminue et qui nécessitent une implication très forte du médecin (une à plusieurs heures par semaine).

Nous avons commencé par une revue de littérature afin de recenser des éléments probants, ce qui nous a permis d'identifier 25 interventions ayant pour point central la coordination en médecine générale. Nous avons listé les études ayant eu des effets positifs, des effets négatifs ou aucun effet. Un groupe d'experts s'est penché sur la question et a fait émerger trois éléments-clés :

- le case management (gestion de cas), avec l'introduction de nouvelles fonctions (de type infirmières de pratique avancée) ;
- les plans de soin individualisés pour les patients ;
- la promotion des dossiers électroniques.

Nous avons ajouté un quatrième élément, peu présent dans la littérature : l'identification de la population à laquelle on cherche à s'adresser (soit une "vision populationnelle"). Ce dernier élément consiste à introduire une responsabilité populationnelle dans un cabinet. Ceci est relativement difficile à mettre en place dans un pays comme la Suisse, où un patient peut être suivi par plusieurs médecins en parallèle. Le projet a évolué et nous sommes aujourd'hui en train de développer un projet pilote concret, en partenariat avec les autorités sanitaires qui financent partiellement le projet. Nous nous situons entre les phases de recherche et d'implémentation. La partie évaluative sera traitée au sein d'un projet de recherche et financée par les voies classiques de financement de recherche ; la partie concernant le travail en équipe sera financée par les autorités sanitaires. Nous avons monté ce projet au croisement de deux niveaux de recherche : une recherche très concrète et pragmatique, mais aussi une recherche scientifique et plus théorique.

Le dernier volet est moins habituel : il consiste à développer de nouvelles approches méthodologiques et à aller plus loin dans notre façon d'évaluer les soins primaires. L'objectif de ce volet était de proposer des types de modèles organisationnels. Pour ce faire, nous sommes partis d'une enquête internationale (QUALICO-PC), avec l'idée de proposer un questionnaire dans chaque cabinet (1300 structures au total), au professionnel de santé et à dix patients du cabinet. Les questionnaires concernaient l'organisation et étaient standardisés entre tous les pays.



Cette approche s'éloigne de l'approche habituelle (déductive) pour aller vers une approche plus inductive, s'inspirant d'une certaine manière d'approches socio-anthropologiques et permettant de laisser émerger des concepts à partir des données collectées, grâce aux méthodes statistiques employées. Nous avons utilisé 140 variables organisationnelles, hiérarchisées dans des catégories (type d'infrastructure, type de soins fournis, etc.). D'un point de vue analytique, nous avons utilisé des analyses factorielles multiples permettant d'intégrer l'ensemble de ces variables, tout en gardant une pondération en fonction de l'organisation hiérarchique. Cette approche permet d'identifier un certain nombre de dimensions ou d'axes qui représentent la régression des variables originelles, pouvant expliquer la différence entre différents cabinets ou diverses structures.

Par exemple, si l'on considère les 3 premiers facteurs, on constate que 15 à 20 % de la variation observée entre les différentes structures peut être expliquée à partir de ces trois facteurs. Ces dimensions peuvent être matérialisées sous la forme d'axes, qu'il faut ensuite interpréter en identifiant le nombre et le nom des variables qui composent chaque axe.

Dans le cadre de ce projet international, nous avons fini par identifier trois axes principaux (au terme de conférences de consensus) :

- un axe traduisant l'approche populationnelle (au niveau individuel) des structures de soins ;
- un axe portant sur la *comprehensiveness* et s'intéressant à la prise en charge globale des patients (intégrant le multi-professionnalisme) ;
- un axe représentant la diversité des prestations fournies par les structures (certaines étant très décentralisées et pouvant proposer des prestations précises, telles que la chirurgie)

Une cartographie a été dessinée en trois dimensions, en positionnant chaque structure de soins sur un point, par rapport aux trois axes retenus. Le traitement statistique permet de voir se dessiner des nuages de points qui renvoient à des modèles organisationnels spécifiques et qui ont émergé naturellement depuis les données. Dans un second temps, une comparaison entre les pays est aussi possible. Les quatre nuages principaux que nous avons identifiés peuvent être qualifiés de la sorte :

- structures offrant des soins centrés sur le patient (Suisse) ;
- structures avec une forte *comprehensiveness* (Australie, Nouvelle-Zélande) ;
- structures avec une faible *comprehensiveness* et un fonctionnement interprofessionnel peu développé (Canada) ;
- structures communautaires, avec une forte décentralisation des soins (Canada).

La description de ces modèles est intéressante en soi, mais elle permet aussi d'observer l'impact que ces différents types de structures ont sur les patients. Cette approche est relativement nouvelle en HSR et gagnerait à être utilisée et développée.

## LA RECHERCHE SUR LES SOINS PRIMAIRES EN SUISSE

En Suisse, dix ans plus tôt, une forte volonté nationale a encouragé la création d'instituts de médecine de famille dans toutes les universités et facultés. Nous en avons actuellement sept, ainsi que des chaires de médecine générale directement rattachées à l'université.

Cette base a permis la création de ressources et de nouveaux projets. Bien que les ressources restent limitées, des initiatives existent pour développer et financer les projets (notamment un appel d'offres du Programme National de Recherche autour de l'organisation des soins, avec un focus sur les soins primaires). L'exploration de divers projets est encouragée (ambulatoire, qualité des soins, soins aux patients) et s'accompagne parfois de financements ciblés.

Pour conclure, notre système est complexe et a peu été amené à évoluer par le passé. Des opportunités permettent d'encourager certaines transformations (vers un fonctionnement plus interprofessionnel), par l'intermédiaire de projets portés au sein des instituts de médecine de famille, de financements nationaux de recherche ou de partenariats locaux entre acteurs de santé publique. Les collaborations internationales sont enfin indispensables dans ce domaine, afin de situer les pays les uns par rapport aux autres et d'identifier les zones sur lesquelles il est possible d'avancer.

## ÉCHANGES AVEC LA SALLE

**A l'IRDES, nous avons fait une typologie des structures en nous appuyant sur des méthodes similaires. Nous avons constaté qu'il est nécessaire d'impliquer les professionnels de santé, qui sont souvent mieux que nous capables de mettre le doigt sur les dimensions les plus pertinentes. Il ressort des deux présentations qu'il faut travailler de façon collective, entre équipes de recherche et entre zones territoriales. D'une façon générale, comment articuler la partie HSR avec la partie clinique de la recherche ?**

En Suisse, nous avons deux départements, un pour la partie "recherche clinique" et un pour la partie "HSR". Nous tâchons d'articuler les 2. C'est plus facile pour la partie clinique car les MG sont plus familiers avec cette recherche. La HSR est un champ moins habituel, sur lequel nous devons les amener ; c'est comme ça qu'on améliorera le soin délivré aux patients. Les essais lancés autour du problème de multi-morbidité ne sont pas uniquement des essais de recherche clinique, mais s'intéressent aussi à l'étude des nouveaux modèles de soins.

En Ecosse, c'est rarement l'un ou l'autre, les méthodes sont parfois similaires. Certains acteurs sont plus réticents à faire de la HSR car les méthodes peuvent demander davantage de temps (remplissage de questionnaires) et impliquer davantage les personnes.

### **Quelle a été la place des usagers dans les projets présentés par Nicolas SENN ?**

C'est une question compliquée. Sur le nouveau modèle de coordination, nous avons intégré des patients, mais c'est très difficile d'intégrer des "bons" patients qui ne se contenteront pas d'être "leur propre porte-parole".

En Suisse c'est très politisé, on est vite dans la défense des droits des patients. Il faut identifier les bons patients, certains font passer des auditions à des patients pour voir qui serait la meilleure personne. C'est indispensable mais ça dépend de nous, de la façon dont on leur pose des questions, ainsi que de leur expérience en tant que patient. Pour la participation aux études, c'est difficile de demander à des structures de soins de faire elles-mêmes le travail de questionner les patients, nous devons faire cet effort nous-mêmes avec des enquêteurs.

Au Royaume-Uni, il est essentiel d'intégrer les patients depuis le début du processus, de manière pertinente et qui ait du sens. Il y a toujours désormais une partie des formulaires de candidature qui demande "dans quelle mesure les patients sont intégrés"; nous avons souvent des représentants de patients qui font partie de l'équipe des porteurs de projets. Les panels attribuant les financements ont de plus en plus tendance à être eux-mêmes composés de représentants des patients. C'est difficile de trouver les bons patients car il n'y a pas de patient-moyen mais on a besoin d'avoir des patients qui soient impliqués au moment de concevoir le projet, collecter les données, puis ensuite communiquer auprès des autres patients ou du grand public.

En Suisse, une autre possibilité est de se reposer sur des initiatives citoyennes (de type "citizen labs"). Nous pouvons utiliser ces groupes et leur poser des questions, ce qui est parfois plus facile que de s'adresser à des patients spécifiques ou à des associations de patients.

### **Quels sont les leviers pour mobiliser un fort réseau de structures de professionnels (comme cela a été le cas pour SPAM) ? Quelle est la part du pluri-professionnel dans vos travaux ?**

Nous avons travaillé avec deux associations en lien avec la médecine générale en Suisse. Nous avons proposé une sorte de certification pour les différents cantons, puis nous les avons approchés pour leur demander de participer en mentionnant le soutien de ces associations médicales. Le biais de sélection existe (taux d'acceptation modeste). Nous avons une personne chargée d'éplucher les registres, faire des envois, procéder à des tirages au sort successifs. Nous n'atteignons pas 100% de participation, mais entre 60 et 80%.

Pour la 2<sup>e</sup> question : nous sommes largement centrés sur la médecine générale. Jusqu'à récemment, nous n'avions que des médecins à l'institut. Cela devrait évoluer mais nous sommes à un "temps zéro".

### **Y a-t-il des pratiques collaboratives en Ecosse ? Ou bien les tâches sont-elles séparées entre les infirmières, les GP et les pharmaciens ? L'absence de collaboration interprofessionnelle pose-t-elle un frein au développement de la qualité des soins primaires ?**

En Ecosse, aujourd'hui c'est vraiment davantage une équipe, plutôt qu'une simple délégation de tâches. Nous avons fait beaucoup de travail qualitatif autour de la compréhension du fonctionnement des équipes, il y a beaucoup de variations au travers des différentes régions. Dans la majorité des équipes, le patient passe en premier, cela impliquant une répartition du travail.

En Suisse, l'absence de collaboration interprofessionnelle est forcément un frein. Rien n'existe pour l'instant, ce qui peut représenter une difficulté mais aussi un atout : car tout est à construire. Nous n'avons pas à corriger un système existant, mais à proposer initiatives nouvelles. Il y a des chances pour que les gens accrochent à ces nouveaux modèles et qu'ils se développent.



# ATELIER MÉTHODOLOGIQUE CONSTRUIRE UN PROJET

2<sup>e</sup> JOURNÉE

**RESPONSABLE : YANN BOURGUEIL**

## ARGUMENTAIRE

de l'intention à la concrétisation d'un projet de recherche, il peut s'écouler un temps long avec des travaux préalables, un premier défrichage des questions, un premier repérage des personnes intéressées, des compétences nécessaires, des intérêts des uns et des autres, des réponses à des appels à projets ou des travaux de recherche engagés. L'objectif de cet atelier est d'aborder le processus de construction d'un projet de recherche, d'identifier les besoins de formations et de ressources nécessaires pour construire un projet, d'identifier les ressources existantes et dégager des pistes d'action à partir de deux expériences concrètes de projets qui seront discutés.

## INTERVENTIONS

### Méthode de projet intersectoriel en éducation thérapeutique à partir de l'expérience d'un pôle ressources en ETP

**Pierre-Yves Traynard**

Médecin généraliste diabétologue, le Dr Traynard a contribué à développer l'éducation thérapeutique depuis 1980 et a travaillé dans différents lieux : l'université, l'hôpital, en maison de santé et a participé à l'élaboration du réseau de santé - Paris diabète – puis du pôle de ressources en ETP en Ile de France<sup>4</sup>.

Le pôle ETP issu d'un processus de formation collectif de professionnels de santé de ville, et financé par l'ARS, a pour mission d'appuyer le développement des pratiques éducatives en conditions ambulatoires en Ile de France. Pour cela il contribue à créer des environnements favorables à leur appropriation par les professionnels et les patients, avec un accent fort mis sur leur équité d'accès. Si l'ETP est principalement dispensée à l'hôpital (85% des programmes pour 8% de la population touchée), l'enjeu est celui de sa diffusion en ville (80% des malades chroniques) au plus près des pratiques de terrain. Ces pratiques sont éloignées du modèle idéal de l'éducation thérapeutique dans la mesure où elles associent l'information, le conseil, l'éducation et l'accompagnement des personnes malades chroniques vers plus d'autonomie en santé.

Le pôle ETP aide à monter des projets, si possible en partenariat intersectoriel, intégrant des associations de patients selon une méthodologie de projet qui comprend plusieurs étapes et repères méthodologiques.

#### La première étape : le passage du sujet initial à l'objet du projet

Le pôle ETP explore<sup>5</sup> le projet d'une équipe/structure demandeuse par les questionnements suivants: quelles sont les règles formelles et informelles du fonctionnement de la structure ? Quelle est la communauté d'acteurs qui est mobilisée ? Comment l'équipe s'organise et pense à s'organiser ? Que visent les gens comme impact ? En général, les équipes n'ont pas réfléchi à l'impact et notamment l'impact du point de vue des patients. (psycho-sociaux, bien être, etc.). La méthode consiste alors de passer du sujet initial à l'objet du projet au regard des impacts attendus par les partenaires et non plus en fonction d'une déclinaison d'objectifs prédéfinis. Les actions envisagées peuvent alors être hiérarchisées et soutenues par l'identification des outils (supports et méthodes préexistants au sein de la structure demandeuse ou à créer) qui jouent un rôle de médiateurs pour évoluer dans le questionnement.

Cette étape aide à pointer les éléments sociaux (valeurs, communautés, organisation) et matériels (outils utiles pour développer une compréhension du "quoi, pourquoi, comment ?" d'un groupe en action.

#### La deuxième étape va porter sur la définition, le test et le tri des actions à mener.

Cette phase peut comprendre des temps d'accélération et permettre de définir des premières solutions opérationnelles. La méthode emprunte aux démarches de projet dites "agiles" (issue du mouvement des développeurs informatiques qui ont réfléchi sur l'implication des usagers pour définir leurs projets<sup>6</sup>) et consiste à mener des travaux de prototypage de solutions/actions et à tester leurs usages. Elle repose sur le partage de savoirs expérimentaux, communautaires et organisationnels. La mise en œuvre alterne des temps synchrones où tout le monde est ensemble et des temps asynchrones, groupes de travail et apports individuels (en fonction des possibilités de chacun) , en mobilisant des supports numériques facilitant le partage des productions.

4 <http://poletp.fr/>

5 Cette méthodologie s'appuie sur le modèle de l'activité développé par Engeström (Engeström Y. 2001. Expansive learning at work: Toward an activity theoretical reconceptualization. Journal of Education and Work, 14(1), p.133-156.)

6 manifeste pour le développement Agile de logiciels <http://manifesteagile.fr/>

Les techniques de *brainstorming* et de *design thinking*, les recours à internet avec des documents et sites partagés sont au service d'une démarche résolument coopérative. La question de l'évaluation se pose assez vite, pour mesurer la valeur des solutions adoptées, elle est pluridimensionnelle et multicritères. Il faut en effet envisager des critères et indicateurs permettant de renseigner les valeurs sociales (impacts sur les mises en pratique dans la "vraie vie", les statuts des partenaires, l'organisation...), cognitives (impacts sur les connaissances, les modifications des pratiques des professionnels et des patients...), opérationnelles (efficacité du processus, modification ou création d'outils ...) des solutions testées.

La démarche coopérative permanente repose sur trois piliers principaux. 1) La description de ce que chacun apporte est indispensable car elle est le fondement de la reconnaissance mutuelle des acteurs - partenaires (il faut apprendre à se connaître) 2) Cette reconnaissance des valeurs de l'autre est essentielle pour qu'un travail de coconstruction puisse se réaliser (il faut être d'accord pour apporter "sa pierre" au bien commun) 3) Il faut veiller à ce que chaque partenaire puisse trouver son bénéfice à ce travail coopératif. C'est l'effet majeur dit de transformation qui facilite l'émergence des solutions novatrices.

Il revient à la coordination du projet de veiller à une organisation horizontale, des modes décisionnels démocratiques, des méthodes et dispositifs de communication facilitant le partage des connaissances, En effet dans un projet il y a toujours 10 % de personnes qui participent dont 5 % qui sont hyperactifs et l'enjeu est de considérer que les 90 % autres participent en étant observateurs et qu'il est important de les maintenir informés car à un moment ils peuvent s'impliquer et venir également (re) prendre une place.

Deux exemples illustrent cette démarche :

1. L'exemple du projet ACESO (Accompagnement Coopératif , Evolutif et Solidaire). C'est un projet participatif<sup>7</sup>, en réponse à un appel à projet ministériel sur 2016 -2021, qui vise à soutenir le développement de pratiques innovantes d'accompagnement à l'autonomie en santé de personnes vivant avec une maladie chronique. Il rassemble 25 partenaires en Île de France : 8 associations de patients, 8 structures du secteur médico-social, 5 structures de soutien à d'autres structures (réseaux de santé, fédérations professionnelles etc), le forum *living-lab* santé-autonomie, une bibliothèque en santé et 2 universités. Il a été coécrit (au cours de 2 séminaires d'une journée) et fonctionne avec un comité de pilotage (gouvernance stratégique et politique), une équipe de coordination qui a comme mission de mettre en place différentes actions et outils jugés utiles pour le développement du projet, des groupes de travail, une charte de principes et valeurs et un calendrier élaboré au fur et à mesure de la construction de la réponse.

L'enjeu principal du projet est de coconstruire des modalités d'accompagnement destinées à des personnes confrontées à différentes vulnérabilités en santé et dont la finalité explicite est le développement de l'autonomie dans leurs choix de vie, couplé au renforcement de leur pouvoir d'agir (empowerment).

C'est un projet d'action-recherche qui inclut lui-même un premier temps visant à 1) améliorer l'interconnaissance entre les partenaires et en matière de pratiques d'accompagnement ; 2) construire une définition commune aux partenaires (qui fasse sens) de ce qu'est pour eux l'accompagnement à l'autonomie en santé et à visée d'*empowerment* ; 3) Réaliser un examen critique collectif des différentes formes d'accompagnement développées par chaque partenaire et construire collectivement un ensemble de réponses à apporter aux déficits constatés. Les échanges se sont fait à l'occasion de visites qui font l'objet de "rapports d'étonnements" visiteurs et visités (rapports sous forme de vidéos, photos, écrits etc...). Tous les rapports de visite sont rassemblés et partagés à l'occasion d'une journée au cours de laquelle est organisée une déambulation pour faire un "voyage apprenant". Ce voyage a permis de remplir une première "valise d'accompagnement", de mettre sur la table tous les éléments qui ont permis d'élaborer une définition (sous forme de carte mentale) de ce qu'est l'accompagnement vers plus d'autonomie en santé. A ce terme, un deuxième temps est entamé qui vise à mettre en place les pratiques identifiées comme répondant aux objectifs visés au sein de chaque structure partenaire ; et à réaliser ensemble leur évaluation.

2. L'exemple de l'accompagnement de 4 MSP avec la FEMASIF sur des projets d'éducation thérapeutique avec des contextes au départ plus ou moins facilitant. Les MSP ne sont pas du tout au même niveau d'avancement. Ainsi, une MSP est toujours à la recherche de son objet et cela a constitué d'intenses réflexions sur l'objet commun. Une autre a défini l'objet et se pose la question de la faisabilité de la mise en œuvre et du lancement du projet. Dans d'autres MSP, le lancement est engagé. Par exemple, dans une optique de développer des pratiques éducatives autour des enjeux du surpoids des jeunes, un groupe de travail pluriprofessionnel se réunit et encadre trois internes de médecine générale qui vont faire des travaux sur l'analyse des besoins éducatifs des enfants, des parents et des professionnels de santé. Dans ce cas le Pôle ETP répond à la demande avec des modalités variables visant à faire de l'action plutôt que de la recherche avec un rôle de médiateur, catalyseur avec des apports d'expertise. Un peu comme des interventions brèves en clinique. Si les MSP n'avancent pas tout de suite ce n'est pas grave. La question est plutôt qu'est-ce qu'elles font du processus et des interactions engagés ?

<sup>7</sup> Traynard PY, Dorsa M, Londres M, Naiditch M L'innovation organisationnelle au service de l'autonomie en santé *MOSIM 2018 Disponible : <https://poletp.fr/wiki/ressources/wakka.php?wiki=LInnovationOrganisationnelleAuServiceDeLa>*

En conclusion, il y a dès le départ un devoir de description de l'équipe, son fonctionnement, son projet. Cela demande des compétences de découverte (opportunités de rupture par rapport au système déjà existant), des compétences d'incubation (capacité à expérimenter et gérer) ; et des compétences d'accélération de projet (animation pour l'émergence de solutions innovantes et leur intégration). La méthode est ainsi en rupture avec des questions un peu classiques, la question importante étant de savoir comment partir de la base. La méthode d'élaboration de projet est toujours calée sur la démarche d'éducation thérapeutique qui sous-tend la démarche du pôle ETP.

### **D'Epidaure-CDS à Epidaure 2 et vers Epidaure 3** **Frédéric Villebrun (MG, Directeur centre de santé)**

Frédéric Villebrun présente les centres de santé et leurs missions. Il rappelle que le mouvement des centres de santé (CDS) s'est organisé dans les années 2000 suite à la première convention avec l'assurance maladie. Les centres de santé ont mené une action importante pour être progressivement reconnus menant à un rattrapage progressif des écarts de tarif, l'élaboration d'un référentiel des centres de santé avec la HAS puis l'intégration dans le mouvement général pluri-professionnel en soins primaires. Les centres de santé ont toujours cherché à mettre en avant leur localisation et les services qu'ils rendent à certaines populations souvent à l'écart du système de santé et plus généralement de l'ensemble des services publics.

L'étude Epidaure-CDS est issue d'une rencontre en 2007 entre un directeur de recherche de l'IRDES et un représentant de la Fédération Nationale des Centres de Santé (FNCS). Elle s'est appuyée sur un projet initial porté par un centre de santé visant à mobiliser un score de précarité (score EPICES) afin de caractériser la patientèle des centres. L'ambition était de montrer la congruence entre l'offre des centres de santé et les besoins des populations desservies. L'étude comparative comportait la description des structures, des territoires et des populations desservies, la description de la patientèle en termes de précarité et enfin l'étude des recours aux soins et les dépenses de santé des patients par rapport à la population générale. La première étape a consisté à rédiger un protocole, rechercher des financements et définir une méthodologie de projet complète avec les différents modules (structure, géo, éco, précarité patientèle et rapport de synthèse). Le projet s'est déroulé sur 3 ans. Le comité de pilotage du projet a joué un rôle très important. Il était très actif composé des chercheurs et des représentants des centres et de la FNCS. Il s'est réuni régulièrement et a beaucoup échangé. Tout au long du projet, il y a eu une forte implication des personnels des centres fortement mobilisés par les médecins directeurs notamment pour le recueil des données. Plusieurs années après la finalisation de ce projet Epidaure qui a été considéré comme un succès, l'Institut Jean-François Rey, association fondée par la fédération de formation des CDS, les syndicats des médecins et des dentistes des CDS et la FNCS, pour la promotion de la recherche en soins primaires en CDS, a cherché à poursuivre les travaux autour de la pertinence et la qualité des prises en charge avec un projet Epidaure 2 puis AKESO-CDS qui sont deux tentatives qui ont échoué au stade de la lettre d'intention à l'appel à projet PREPS de la DGOS (2016 et 2017). Epidaure 2, projet qui mobilisait 30 centres de santé et prévoyait un recueil de données spécifique a été rejeté car considéré comme trop ambitieux. AKESO-CDS qui réduisait le volet quantitatif et proposait un volet qualitatif plus conséquent a également été rejeté au motif qu'il n'était pas assez innovant et restait trop descriptif.

## **DISCUSSION ET SYNTHÈSE DES DÉBATS**

### **Isabelle Dupie (SFTG, MG)**

Partant de l'expérience de l'université d'été de la Société Française de Thérapeutique en Médecine Générale formant à la qualité et de sa participation au réseau de recherche européen Equip, la discutante rappelle que pour élaborer un projet de recherche, il est absolument nécessaire d'avoir du temps pour réfléchir à plusieurs souvent à partir de l'idée qu'un problème se pose et doit être exploré et résolu. Pour mener ce travail de réflexion préalable à la recherche, il est généralement préférable d'avoir un leader pour rassembler l'équipe et porter le projet. Les projets sont souvent complexes avec beaucoup d'acteurs sur des questions difficiles ce qui nécessite un travail de préparation, de discussion et donc des ressources financières et méthodologiques. Or, il est souvent difficile de s'insérer dans les appels à projets des ministères qui paraissent peu adaptés ce qui pose la question plus générale du chemin à prendre pour réussir dans ces appels à projets.

### **François Faurisson (INSERM, MG)**

A partir d'une longue expérience de recherche auprès des associations de patients, le discutant constate que les deux présentations mettent en évidence que ce qui peut poser un problème dans la définition d'un projet de recherche, c'est en premier lieu la définition du sujet. Sur quoi souhaite-t-on travailler ? Veut-on travailler sur des sujets cliniques ? Sur des sujets organisationnels ? Sur des sujets intermédiaires entre la clinique et l'organisation comme la comparaison de l'impact de la surveillance de la TA selon qu'elle est suivie par un MG ou un IDE. Il est important de savoir si on s'intéresse aux soins eux-mêmes

ou si on s'intéresse au système de soins. Une fois traitée la question du sujet, il est important de définir l'objet de la recherche. S'agit-il de décrire ? innover ? évaluer ? innover et évaluer ? En général, ça n'est jamais clair et si au départ l'idée semble bonne ce qui n'est pas une bonne idée c'est de démarrer sans réfléchir. Car à un moment, il va falloir vendre/évaluer et valider ce qui a été fait avec des méthodes adaptées. La question de la diffusion des résultats doit être discutée en amont et les objectifs précisés. Il faut prendre en compte et discuter dès le début les intérêts des partenaires du projet : Vise-t-on un objectif de partage et de diffusion ou un vise-t-on un objectif de valorisation académique avec objectif de carrière, ou vise-t-on les deux ? Ce questionnement revient à préciser la balance entre l'objectif de validité interne (la qualité) et l'objectif de validité externe (la généralisation).

La validité interne c'est en gros la qualité scientifique. Moins il y a d'écart type, moins le résultat est critiquable. Plus les populations sont homogènes et comparables, plus il sera possible de mettre en évidence des différences infimes mais attention, ces différences peuvent ne pas être intéressantes cliniquement et les bénéficiaires notamment les patients peuvent ne pas être intéressés. Devant des résultats significatifs mais avec des différences très minimes, les patients ne vont pas s'y retrouver.

La question de la validité externe est celle de l'utilisation possible des résultats. Leur généralisation. Elle repose en général sur l'intégration des questions de la vie courante dans la recherche et pour cela les patients aident beaucoup. Donc préciser l'objet de la recherche après en avoir détaillé le sujet est une étape essentielle. La question est ensuite l'utilisation et la diffusion du travail. Si c'est validé, même si ça passe par une grande revue, cela peut être très valorisant et le réseau est également une très bonne opportunité pour diffuser.

## SYNTHÈSE DES DÉBATS

### **Les besoins de formation et de ressources identifiées pour construire un projet**

*Le besoin de temps* a été évoqué en premier. L'élaboration d'un projet suppose de disposer de temps au cours des phases de réflexion, construction et maturation, tout en gardant la motivation intacte. Dégager le temps nécessaire au montage des projets est une nécessité et un enjeu pour les professionnels pour lesquels il doit être intégré dans le temps de travail comme pour les chercheurs. Le temps permet également les rencontres entre professionnels, décideurs, chercheurs ou représentants des usagers. Les rencontres sont souvent à l'origine des projets et des opportunités de financement quand elles se présentent.

*L'accompagnement méthodologique* des porteurs au fil de la réflexion permet de proposer un objet de recherche solide, à partir d'un dysfonctionnement émergent qui a été déconstruit puis reconstruit en problématique de recherche. *Le projet peut avoir besoin d'un leader, ou tout au moins d'une organisation en équipe voire en structure* qui se maintienne dans le temps, en impliquant tous les acteurs. La structure (fédération, équipe de recherche, pôle de ressource, consortium...) rassure et permet de soutenir les acteurs en cas de difficulté ou d'échec. Elle permet en articulation avec les chercheurs de soutenir le projet dans la durée. *Le besoin de méthodes pour élaborer un projet* et le réaliser a été bien identifié (guides détaillant les étapes à respecter pour construire un projet, le mettre en œuvre puis le valoriser).

*Des compétences diverses sont nécessaires.* Des compétences "de découverte" pour être en mesure d'appréhender une rupture par rapport au système actuel, d'écouter les autres, de conceptualiser, d'élaborer. Des compétences "d'incubation", pour expérimenter, gérer la recherche en train de se mener et l'adapter au fur et à mesure. Des compétences "d'accélération de projet" (ou d'animation) doivent permettre d'inclure tous les acteurs, à différents moments du projet, sans écarter les personnes ayant eu une implication ponctuelle ou restreinte. Enfin, les compétences de recherche (construire un protocole, cibler un recueil de données, conduire une analyse) sont évidemment utiles et doivent être transversales pour partie aux professionnels (cf. formation initiale et continue) et aux chercheurs. La recherche de financements et la candidature aux appels à projets font aussi partie des besoins de compétences. Le processus de sélection peut s'avérer difficile, en particulier lorsque les décisions finales ne sont pas en accord avec les lignes directrices pourtant indiquées (faible sélection des projets en soins primaires par le ministère, par exemple).

### **Les ressources existantes identifiées et la question de leur mobilisation**

Des acteurs aux compétences complémentaires ont été bien identifiés (des savoirs expérimentaux, organisationnels, communautaires ou de recherche), l'enjeu étant de les associer dans une démarche collective pour travailler en confiance. Des méthodes de co-construction ont été citées : certaines références théoriques (telles que la recherche agile), des techniques participatives (*brainstorming, design-thinking*), des outils du numérique permettant de partager des données, des informations ou des réflexions. Les ressources comprennent également des organisations professionnelles prêtes à collaborer dans le cadre de projets de recherche (fédérations professionnelles des maisons de santé, des centres de santé), ou encore des financements à répertorier (appels à projets nationaux, PREPS, mais aussi opportunités de financements en région, y compris auprès des industriels).

### **Les pistes d'action possibles**

La création d'une culture partagée et d'une communauté alliant les différents acteurs ressort comme l'une des actions primordiales. Cette mise en commun implique d'être en capacité de traduire les intérêts, les objectifs et les manières de penser de chacun afin d'être prêts à saisir les opportunités au moment où elles se présentent.

Les intérêts des partenaires doivent être recueillis et pris en compte tout au long de la recherche. Par exemple: les industriels peuvent chercher à améliorer leur production, les associations de patients peuvent chercher à développer leur visibilité, les chercheurs à réaliser des publications scientifiques... Les professionnels qui le souhaitent doivent être en mesure de s'emparer de ces travaux de recherche et leur trouver des applications dans les métiers du soin. Dans cet objectif, il devient nécessaire de créer des lieux et des moments propices au partage, afin que divers acteurs se forment à la recherche et contribuent ainsi à l'amélioration continue de la qualité des soins.

Parmi les pistes possibles, ont été évoqués le travail en équipes restreintes autour d'actions-recherches, intégré dans une réflexion à l'échelle d'un réseau plus large. Des pôles de ressources pourraient également être construits à l'échelon régional. Une des pistes de travail est la définition d'outils juridiques pour obtenir des financements mixtes (public-privé) en toute transparence. Par exemple, la création d'une fondation pour la recherche sur les soins primaires a été évoquée comme une piste à creuser.

2<sup>e</sup> JOURNÉE

## ATELIER MÉTHODOLOGIQUE RÉPONDRE À UN APPEL À PROJETS

RESPONSABLE YANNICK RUELLE

### ARGUMENTAIRE

La réalisation d'une recherche nécessite généralement des financements spécifiques pour organiser la recherche, recueillir des données et les analyser, organiser des rencontres, indemniser des déplacements, rémunérer des revues, traduire des documents. Les appels à projets sont un des moyens d'orienter et de financer les recherches. Le processus de réponse à un appel à projet, au-delà des perspectives de financement qu'il offre, constitue également une occasion de rédiger un protocole de recherche et constitue à ce titre une démarche très structurante dans la construction du projet.

L'objectif de cet atelier était d'échanger sur les différents types d'appels à projets disponibles dans le champ de la recherche en et sur les soins primaires d'une part et de débattre des conditions à remplir et des attendus des comités de sélection pour élaborer des projets pouvant être considérés comme de qualité.

### INTERVENTIONS

#### Répondre à un appel à projets de recherche

**Nathalie Portier et Alban Dupoux, GIRCI Grand-Est**

Le GIRCI a une mission de formation, de mutualisation (compétences, outils et ressources) et de soutien aux équipes émergentes. Il peut intervenir à chaque étape du projet, de l'idée de départ à la valorisation.

*Une partie de l'intervention a concerné la construction d'un projet mais n'est pas reprise dans cette synthèse (atelier dédié au sein du séminaire).*

Les intérêts de la réponse à un appel à projets ne sont pas que le financement mais aussi la sélection et l'évaluation par les pairs, ainsi que des modalités de suivi. La lettre d'intention est fondamentale aussi bien sur le fond que sur la forme. Le dossier doit montrer l'intérêt du projet, la faisabilité et les retombées potentielles du projet. La complémentarité des équipes semble un critère majeur de la sélection des projets. Tous les appels à projets concernent les soins primaires et un traitement particulier leur est réservé.

Le taux de projets sélectionnés parmi les lettres d'intention retenues est de 30 à 50 %. Il y a peu de visibilité sur le nombre de lettres d'intention déposées (le chiffre de 20 % de succès a été évoqué). Il semble fondamental d'avoir un protocole de recherche préparé bien en amont de l'appel à projets et une nouvelle soumission est possible en cas de refus.

#### Histoire d'un appel à projet en soins primaires

**Catherine Laporte (MCU, DUMG Clermont Ferrand)**

Présentation du PHRC CANABIC (intérêt d'une intervention brève dans la réduction de la consommation de cannabis). Le projet avait au départ (2009) une envergure régionale et un co-financement avait été pensé. Les premières réponses ont toutes été négatives. Deux enseignements ont été retenus : éviter d'être concurrentiel avec un autre projet et commencer par obtenir un financement avant d'en obtenir d'autres.

Le projet a ensuite été enrichi d'une étude de faisabilité, d'études ancillaires. Il s'est également élargi à plusieurs régions. Une collaboration avec un Assistant de Recherche Clinique de psychiatrie a été construite. Son expérience a été notamment importante pour rester raisonnable sur le budget demandé. Tout ceci a permis l'obtention d'un PHRC national en 2011. Il est important d'avoir 3 agendas à la fois (les AAP fixes, les prix et les bourses ponctuels et le fond du projet) et de les anticiper.

## SYNTHÈSE DES DÉBATS

Impulsés par les discussions d'Etienne Audureau et Thierry Blanchon. Rapport de l'atelier en plénière par Amandine Verga-Gérard.

### Quels sont les besoins de formation, ressources pour avancer sur ces thématiques ?

Il est fondamental de ne pas complexer. Les évaluateurs de projet sont plus sensibles à une idée originale, créative, plutôt qu'à la reprise d'un projet réalisé ailleurs. Une nouvelle soumission d'un projet refusé est un facteur fort, en s'appuyant sur les relectures motivant le refus (**s'y reprendre à plusieurs fois**). La construction de **collaborations** est déterminante, notamment sur les aspects **méthodologiques**. Les ressources méthodologiques sont encore manquantes en soins primaires et il serait illusoire de répondre à des appels à projets sans soutien méthodologique extérieur. Les aspects **financiers** sont le plus souvent à déléguer à des professionnels de la recherche clinique. La demande de financement doit être raisonnée et crédible. Les ressources éthiques sont également à mobiliser. L'existence de **données préliminaires** est un plus pour crédibiliser un projet.

### Quelles sont les ressources existantes ? Comment les mobiliser ?

Les difficultés avec la CNIL ont été plusieurs fois évoquées. Outre la persévérance, il semble que le réseautage au sein de la CNIL soit de nature à accélérer le processus. Le **thésaurus des appels à projets** du GIRCI (<http://www.girci-est.fr/thesaurus/>) est une ressource permettant d'identifier les AAP. D'autres thésaurus existent (INSERM, IRESP).

Les structures de recherche telles que l'**INSERM** et le **CNRS** ont été citées comme des structures possibles d'appui méthodologique. L'**IRESP**, qui regroupe 23 partenaires, peut intervenir à la fois comme soutien méthodologique et comme vecteur d'appels à projets.

Les financements **européens** ont également été évoqués, avec la nécessité de développer des collaborations internationales. La **Fondation de l'Avenir** a également été citée comme soutien financier possible en soins primaires. Il ne faut pas hésiter à contacter les financeurs pour avoir des informations complémentaires sur les appels à projets.

### Quelles pistes d'actions possibles ?

La question des **appels à projets spécifiques** aux soins primaires a été largement débattue et la réponse n'a pas été consensuelle. Le développement d'universitaires et de chercheurs en soins primaires pourraient permettre d'**investir les comités scientifiques et les jurys de sélection des appels à projets**. La publication d'un **annuaire d'experts** compétents pourrait faciliter cet investissement. Pour d'autres participants, l'existence d'appels à projets spécifiques pourrait être **une étape** pour faire émerger des équipes et des experts. Le développement de **thématiques spécifiques** aux soins primaires pourrait également être une piste.

Il apparaît intéressant de développer la **recherche observationnelle**, notamment dans le cadre du PREPS, pour suppléer les difficultés à mettre en place des recherches interventionnelles en soins primaires. Développer les **approches mixtes** (qualitatif-quantitatif) est également un axe qui peut permettre d'impliquer les soins primaires.

Le développement d'un **réseau d'investigateurs** structuré et ayant fait ses preuves paraît fondamental pour rendre crédible les projets. Un projet pourrait d'ailleurs avoir comme objectif secondaire de créer un réseau d'investigateurs.

### En conclusion

La **ténacité** et les **collaborations** interdisciplinaires apparaissent comme les principaux déterminants de la réussite d'une réponse à un appel à projets. Les appels à projets **spécifiques** pourraient être une "rampe de lancement" pour la recherche en soins primaires mais leur absence ne doit pas freiner les tentatives de soumission.



## ATELIER MÉTHODOLOGIQUE MÉTHODES ET COMPÉTENCES

RESPONSABLE : JOSSELIN LE BEL

### ARGUMENTAIRE

Les soins primaires ont pour particularité d'impliquer une multiplicité d'acteurs : des usagers, des professionnels ayant différentes formations et différents rôles, des financeurs. Dans leur structuration, les soins primaires doivent pouvoir être guidés par des projets de recherche capables de répondre aux problématiques de ce champ de pratiques complexe. La première compétence à acquérir et promouvoir pour les acteurs qui souhaitent s'engager dans une démarche de recherche dans ce domaine est la capacité à formuler une question de recherche.

Comment s'appuyer sur la pluralité des acteurs pour faire émerger des questions de recherche pertinentes ? Quelles méthodes et compétences mobiliser et éventuellement articuler pour répondre à ces questions, en s'appuyant notamment sur des chercheurs utilisant des méthodes qualitatives et quantitatives, dans les disciplines de sciences fondamentales et de sciences humaines ?

### INTERVENTIONS

#### Collaborer avec les usagers dans un processus de recherche-action

**Julie Cachard, diététicienne et tabacologue, doctorante en santé publique**

A l'origine de ce projet de recherche-action, un dispositif nommé IMPACT (itinéraires médico-sociaux : programme d'accompagnement sur un territoire), développé depuis 2013 à Chambéry par une équipe libérale. Le dispositif a pour objectif d'améliorer le recours aux soins et l'offre en santé dans un quartier populaire de 15000 habitants, avec l'animation d'un lieu dédié appelé "Espace Ressource Santé". Ce lieu de soin et de prévention, porté par un pôle de santé pluriprofessionnel, associe l'accompagnement des patients et des habitants (parcours complexes) et l'appui aux professionnels de proximité.

Le dispositif, déployé à l'échelle "quartier" est dissociable en 4 axes : (1) la coordination des soins / intersectorialité (2) l'offre éducative et préventive (3) l'accès aux droits et aux soins, (4) l'appui aux professionnels. Il s'est construit pour répondre à la complexité rencontrée par les professionnels du territoire. La nécessité d'une coordination des soins est justifiée par un foisonnement d'interlocuteurs possibles pour les acteurs de soins primaires qui sont confrontés à des situations compliquées avec des patients ayant plusieurs pathologies chroniques et des problématiques sociales. Une offre en santé a été développée par les paramédicaux de l'équipes qui proposent des consultations gratuites et sans démarche administrative dans le cadre de parcours coordonnés (consultation "douleur", bilan neuropsychologique, thérapies psychocorporelles, éducation thérapeutique du patient, diététique, activité physique adaptée...) et des séances collectives pour favoriser la socialisation. Des formations "Culture Commune" intersectorielles sont organisées tous les trimestres et visent la mise en place de protocoles, parcours ou projet (thématiques de prévention comme la santé mentale, l'obésité, ou de soins comme les anti-coagulants ou les plaies chroniques).

Si les premiers constats ont montré une forte adhésion des patients aux soins proposés et une forte implication des professionnels pour faire vivre le dispositif, une recherche exploratoire a mis en exergue un fonctionnement qualifié de "paternaliste", c'est-à-dire basé davantage sur les attentes des professionnels que sur celles des usagers. Un autre constat est la difficulté induite par le statut expérimental du dispositif, avec des défis de modélisation et de reproductibilité qui conditionnent la pérennisation du dispositif.

C'est dans ce contexte, et pour progresser sur un mode plus participatif avec les usagers et habitants du quartier, qu'est né le projet de recherche-action IMPACT.

Des professionnels du Pôle et des chercheurs du LEPS ont commencé à tisser un partenariat qui a abouti en 2016 à l'hypothèse que le dispositif IMPACT conçu pour la prise en charge des situations médico-sociales complexes peut devenir un outil d'accompagnement à l'autonomie en santé du public (dimension "patient et pouvoir d'agir individuel") d'une part et d'autre part, qu'une structure de soins primaires peut être un levier pour développer une dynamique participative de proximité (dimension "habitant et pouvoir d'agir collectif").

Les questions suivantes ont émergé :

- les équipes de soins primaires peuvent-elles agir sur les inégalités sociales et territoriales de santé à l'échelle de leur territoire d'exercice ?
- les habitants peuvent-ils agir dans la proximité aussi bien sur les questions individuelles que communautaires ?
- quels éléments méthodologiques et théoriques peuvent faciliter le développement de nouveaux services en santé qui soient plus participatifs, décloisonnés et égaux ?
- quels apprentissages individuels et collectifs, pour quels acteurs ?

Pour y répondre, la recherche-action a mobilisé dans le cadre d'un séminaire en 2017 plusieurs pôles de santé en quartiers populaires, 173 personnes dont 40 usagers, 9 sites représentés au total France entière, développant également le dispositif IMPACT ou des actions similaires.

Un comité regroupant chaque groupe d'acteur (professionnels de terrains, chercheurs, usagers, institutions, élus) a piloté le projet (choix des thématiques, méthodes, enjeux et objectifs). Afin de permettre une production de connaissance issue d'acteurs aussi variés que des médecins et des habitants des quartiers, des méthodes spécifiques issues de l'éducation populaire ou de la promotion de la santé ont été mobilisées. Le séminaire a rassemblé 173 acteurs dont 40 usagers durant deux jours, permettant de dresser une typologie des actions participatives en soins primaires et de confronter les attentes, représentations et pratiques en santé des différents groupes d'acteurs autour de thématiques comme le partage de l'information, la relation médecin-patient, la mobilisation des usagers, la place de la médiation santé... Cette recherche-action a permis la rédaction de préconisations à destination des structures de soins primaires et des institutions pour mener des démarches participatives ainsi qu'au renforcement des liens entre les groupes d'acteurs présents. La valorisation scientifique est en cours.

Pour conclure, afin de mener à bien cette recherche-action, il a fallu dépasser les freins liés aux représentations et intérêts divergents des différents groupes d'acteurs, aux turn-over importants des représentants d'institutions. Déployer des efforts pour atteindre une participation plus équitable en prenant en compte les besoins d'accompagnement pour participer à la recherche (interprétariat par exemple) et de la pluridisciplinarité (car peu d'acteurs de terrain ont des compétences en recherche en dehors des médecins généralistes).

Les opportunités / les leviers identifiés sont le choix de méthodes qualitatives, l'existence d'un budget et un cadre dédiés au projet de recherche-action pour cinq années. Cela a permis de mettre en place des ressources humaines comme une doctorante en santé publique et un chargé de mission (0,5 ETP) avec l'appui d'un agent de médiation en santé (0,75 ETP), d'un lieu dédié (Espace Ressource Santé) et du Copil (Représentants d'usagers (Udaf/commission santé, conseil citoyen et CISS), CGET, Ministère de la Santé; Recherche : LEPS) et enfin un terrain où préexistait la pluriprofessionnalité, démarche éducative, intersectorialité, et participation des usagers à travers un Diagnostic Local de Santé.

### Expérience de la plateforme AAPRISS-IFERISS : apprendre et agir pour réduire les inégalités sociales de santé

#### Thierry Lang, directeur de l'Institut Fédératif d'Etudes et de Recherches Interdisciplinaires Santé Société- IFERISS

L'Institut Fédératif d'Etudes et de Recherches Interdisciplinaires Santé Société (IFERISS) existe depuis une dizaine d'années. C'est un institut de recherche interdisciplinaire sur les aspects santé / société. Dès le départ cet institut de recherche avait pour objectif d'avoir une utilité sociale, d'avoir des résultats de recherche qui soient utiles à la santé publique. Après un projet de recherche interventionnelle en 2010, l'IFERISS a souhaité mettre à disposition des acteurs et des collectivités territoriales l'expérience acquise dans ce projet, en créant à l'intérieur de cette fédération de recherche IFERISS, la plateforme AAPRISS.

L'IFERISS est une structure de recherche fédérative et interdisciplinaire avec un thème transversal qui porte sur les inégalités sociales de santé avec 3 axes :

- analyse (déterminants sociaux / chaîne de causalités)
- recherche sur les services de santé
- recherche interventionnelle

Plusieurs disciplines y sont représentées (mathématiques, épidémiologie, santé publique, psychologie, ergonomie, sociologie, sciences politiques, ...), mouvant au cours des années, en fonction des mobilités des chercheurs ou des intérêts. Sont associés, l'INSERM, le CNRS, les 3 universités toulousaines, ce qui constitue un spectre disciplinaire très large.

Les objectifs de cette fédération de recherche sont de favoriser une dynamique scientifique entre les équipes (développement de l'interdisciplinarité, comme un moyen de progresser dans le champ de la santé publique et des rapports santé/société), en organisant une animation scientifique pour créer des liens pérennes pour susciter une réponse à des appels d'offres.

Ce qui fait vivre l'institut, ce sont des projets de recherche d'envergure, toujours sur le même thème "santé / société".

Des exemples de projets de recherche :

- "Au cœur de la nuit" : sur le thème santé/travail
- "Big data et santé"
- "Capsex" : adolescent / éducation sexuelle et affective aux Antilles
- médiation en santé avec La Case de santé (centre de santé associatif à Toulouse)
- "Reflexiss" : sur l'expertise d'usage
- les recompositions occasionnées par la télémédecine dans le système de soins
- "Transferiss" : transférabilité des interventions

2<sup>e</sup> JOURNÉE

D'autres moyens mis en œuvre sont l'organisation de séminaires, un colloque international tous les 3 ans, la journée des doctorants, une collection santé/société aux Presses Universitaires du Midi, une formation annuelle avec Science-Po sur les enjeux de santé publique et enfin la plateforme AAPRISS.

La plateforme APRISS est structurée avec :

- un conseil scientifique commun à la plateforme et à la fédération de recherche, car l'objectif est le même. De plus pour cette plateforme d'expertise, il était nécessaire de clarifier la situation de la plateforme vis à vis des opérateurs locaux
- un bureau pour les affaires courantes
- un comité de pilotage auquel sont associés tous les intervenants potentiels de type opérationnel (par exemple l'Observatoire Régional de la Santé)
- un comité des partenaires qui est annuel (ARS, CHU, ASV, Mairie, Métropole toulousaine, ...) pour décider des grandes orientations stratégiques et faire connaître la plateforme.

Les objectifs de la plateforme sont de :

- mettre à disposition des équipes de recherche et des acteurs une expertise et des outils méthodologiques (dans le cadre de l'aide à la recherche) en mobilisant l'expérience de recherche de l'IFERISS
- accompagner des projets dans leur construction, dans la réflexion sur les indicateurs (individuels ou collectifs)
- aider à l'analyse des données, avec une expertise dans le domaine de l'évaluation de l'impact en santé
- proposer des formations dans le cadre d'une collaboration avec le pôle régional de compétences (sur un mode de compagnonnage)

Les financements de la plateforme sont multiples, et il s'agit d'un point particulièrement difficile :

- des financements relativement modestes de type collaboration partenariale (projet avec demande de financement auprès de l'ARS ou autre), réponse à des expertises rémunérées, des réponses à des appels d'offre, les formations
- une aide de la Ligue Nationale contre le Cancer au titre des plateformes d'expertise en recherche clinique
- une aide du cancéropôle Grand Sud-Ouest
- un CPOM avec l'ARS Occitanie pour 5 ans (apportant une inscription dans la durée et une légitimité régionale) pour le suivi et l'élaboration du PRAPS et du PRS en Occitanie
- un financement auprès de l'IRESP

A titre d'exemples d'actions de la plateforme ;

- travail avec la protection judiciaire de la jeunesse sur l'évaluation d'un programme de promotion de la santé
- travail avec la CPAM sur le renoncement aux soins
- rapport pour l'ARS sur la problématique de formation en médiation santé
- évaluation d'un Contrat Local de Santé à Colomiers
- travail portant sur le suivi des patients après des soins en cancérologie

## SYNTHÈSE DES DÉBATS

**Impulsés par les discussions de Cholé Hamant (Sociologue, IREPS Rhône Alpes Auvergne), Bruno Falissard (Pr Santé Publique)**

### Des projets de recherche ayant une thématique complexe

Les projets de recherche présentés sont en opposition quasiment institutionnelle avec ce que représente l'académie médicale. Il s'agit de travaux sur des phénomènes sociaux et cliniques complexes alors que l'objectif du savoir et de la recherche biomédicale est de réduire et de simplifier au maximum pour avoir des modèles hypothético-déductifs conformes aux modèles scientifiques issus de l'épidémiologie clinique. Cette opposition génère une tension méthodologique, épistémologique et politique vis-à-vis de l'académie médicale, et va susciter des difficultés de compréhension mutuelle et d'acceptation.

La complexité est aussi liée au collectif : les angles d'attaque y sont collectifs alors même que le monde médical académique est profondément individuel.

Le financement est un problème toujours présent dans le domaine de la recherche ou du soin, ce qui ne constitue pas une particularité de ce domaine par rapport à d'autres domaines de la recherche biomédicale.

C'est la méthodologie mobilisée dans ce champ qui est spécifique : la dimension collective et la complexité de l'objet obligent d'avoir recours à des méthodes qui viennent du champ des sciences humaines et sociales, des méthodes qualitatives, mettant les chercheurs en porte à faux du monde de l'académie médicale en dehors de la médecine générale. Par ailleurs, l'interdisciplinarité prônée par tout le monde est un échec

dans nos sociétés, car tout est organisé pour que cela ne marche pas : les revues sont disciplinaires, les sections de CNU sont disciplinaires, les commissions de recrutement sont disciplinaires. Finalement, il faut constater que "Si on est interdisciplinaire on existe pas". Enfin, la question de la transférabilité est un point à l'opposé de l'*evidence based medicine* basique et primitive. Par exemple, on fait des méta-analyses à partir de données internationales et on les qualifie d'"*evidence based*" alors que naturellement, plus on s'approche de soins qui prennent en charge la complexité, plus la question de l'interaction avec le milieu local devient complètement centrale.

### Des dispositifs à l'interface entre la prévention/promotion de la santé et l'accompagnement et la prise en charge au niveau du soin

Les dispositifs présentés posent question à plusieurs titres :

- de quoi parle-t-on lorsque l'on parle de recherche ? Parle-t-on d'évaluation, de recherche par rapport à la nature du problème de recherche sur les pratiques des personnes, leur logique, ou plutôt de recherche sur les leviers à actionner pour intervenir sur ces problèmes ? Donc on est face à un ensemble peu lisible qui gagnerait en clarté à être mieux défini. Par exemple, pour la plateforme, selon quels critères sont choisis les projets qui y correspondent ? s'agit-il de projets qui s'intéressent aux problèmes de santé des populations ou aux moyens mis en œuvre, aux solutions que l'on peut apporter à ces problèmes ?
- Dans la continuité de cette réflexion, comment sont choisis les participants au comité de pilotage de la plateforme : sont-ils représentatifs de ceux qui permettent d'identifier et de mieux comprendre les problèmes de santé des populations d'une part, et d'autre part, des acteurs ressources, en recherche ou acteurs de la prévention et du soin ? )
- En matière d'intervention, il y a un enjeu à savoir si ce que l'on met en place produit ce que l'on attendait, et le cas échéant, cela permet de valoriser ce qui a été fait, qui devient aussi un argument de développement, de plaider pour aller chercher des financements pour la prévention
- La place des acteurs de terrain mais aussi des publics cibles devient centrale. Est-ce que la question de recherche de ces projets est la question des acteurs de terrain ? Est-il possible que ce soit la même question ? Comment associe-t-on les publics à la construction de ces questionnements ? Là, nous utilisons un schéma dans la méthodologie de projet qui comporte trois cercles : les besoins en santé publique, les demandes des populations, et l'offre de soins de prévention ou d'ETP. L'émergence de la question de recherche va être l'interface entre ces 3 cercles. La question de l'émergence de la demande des habitants est très délicate et se travaille dans la durée, d'où l'intérêt de s'appuyer sur des groupes qui pré existent.
- Dans ce travail de recherche collaboratif, comment permettre à un acteur lambda d'exprimer des choses par rapport à un médecin ou un chercheur, dans un contexte socioculturel hiérarchisé au niveau des représentations sociales des différentes professions, où l'imposition symbolique du chercheur ou du médecin est quand même forte.

## EN CONCLUSION

De par la nature même des soins primaires qui concernent une multiplicité d'acteurs et de champs, les projets de recherche s'y rapportant sont complexes à mettre en œuvre. Cette complexité est renforcée par la difficile intégration de cette recherche dans un modèle académique structurellement monodisciplinaire. Le choix des questions de recherche et des méthodes passent obligatoirement par des réflexions pluridisciplinaires tenant compte des demandes et l'expression des populations, voire les y associant à différents stades de la recherche.

## ATELIER MÉTHODOLOGIQUE PUBLICATIONS / VALORISATION DE LA RECHERCHE

RESPONSABLE : TIPHANIE BOUCHEZ

### ARGUMENTAIRE

La reconnaissance des travaux de recherche nécessite leur publication dans des revues scientifiques, impliquant une évaluation par des pairs, garante de la qualité des travaux menés. En France, la publication de travaux de recherche en soins primaires et sur les soins primaires progresse, mais reste peu développée en comparaison avec d'autres pays. Elle doit affronter certains défis, notamment sa nature par essence pluriprofessionnelle et pluridisciplinaire, alors que les revues restent encore souvent monoprofessionnelles et monodisciplinaires. Si certaines revues accueillent aujourd'hui des points de vue professionnels disciplinaires multiples, l'écriture à plusieurs soulève de nombreuses questions. Notamment, comment concilier les nécessités de publication des professionnels et des chercheurs engagés dans des recherches communes ?

Partager la connaissance générée, les expériences et leurs résultats est indispensable, et doit être aussi pensé au-delà de la publication scientifique dans des revues disciplinaires et professionnelles : la mise à disposition des résultats pour d'autres publics (usagers, décideurs) est également à penser, avec des temporalités qui sont souvent différentes de celles des chercheurs.

L'objectif de cet atelier est de questionner les spécificités de la valorisation des travaux de recherche en et sur les soins primaires, d'échanger sur les supports disponibles et sur les stratégies envisageables, et sur la manière de rendre ces travaux disponibles au-delà de la communauté des chercheurs. Nous nous appuyerons pour ouvrir la discussion sur l'expérience des participants en tant qu'auteurs et sur celle des membres de comités de rédaction de revues accueillant ce type de travaux.

### INTERVENTIONS

#### La Revue Santé publique : quelle place pour les soins de santé primaire ?

**Joëlle Kivits, rédactrice associée, revue Santé Publique**

Le champ de l'édition est en mutation, notamment avec l'*open access*. Les publications en soins de santé primaires sont culturellement surtout issues des professionnels et centrées sur les retours d'expérience, surtout dans sa langue car à destination de sa communauté professionnelle, volontiers pluriprofessionnelle et multidisciplinaire. Au Canada la frontière entre intervention/terrain et recherche est moins marquée, il y a une plus grande culture de la valorisation. On va des pratiques innovantes vers la production de connaissances.

La valorisation est freinée par la réglementation éthique, par le format IMRAD (surtout en sociologie). Comment valoriser des recherches mixtes, ou interdisciplinaires ? Qu'est-ce qu'on fait de la recherche interventionnelle, de la recherche action ? Il existe des modèles de publication plus souples qui sont méconnus. Relations entre profession et recherche : les professionnels manquent d'incitations à publier, et ont parallèlement besoin des données probantes de la recherche. La revue a une rubrique "Pratiques et organisation des soins", en *open access* gratuit, qui diffuse des démarches innovantes et valorisent la multidisciplinarité.

#### Stratégies pour la publication, à partir de 2 exemples

**Ljiljana Jovic, directrice de publication de la revue "Recherche en soins infirmiers", directrice des soins et conseillère technique régionale, ARS Ile-de-France**

Il existe des similarités entre recherche en SSP et en soins infirmiers (SI). Publier les travaux et les expériences ça devrait être pour être lu et pas uniquement pour générer de l'impact factor à tout prix. La diversification des supports en fonction des objectifs et du public visé permettrait de soutenir, pour un public plus large, l'intérêt de la publication. Pour les professionnels, la recherche est encore peu valorisée, limitant la diffusion des connaissances scientifiques.

Les étudiants, à différents niveaux de formation, sont formés à la recherche et réalisent des mémoires de fin d'études. La formalisation des travaux sous format d'article favorise la publication. Cependant, les travaux réalisés dans ce contexte ne bénéficient pas véritablement d'une dynamique d'équipe et de publication. Ces éléments constituent des axes de progression.

Les stratégies pouvant être mises en œuvre sont par exemple : penser publication dès la conception d'une action, qui écrira quoi, quel sera l'ordre des signataires (règles éthiques vs enjeux de carrières) ; choisir une revue selon si ce sont des résultats nouveaux ou cela conforte des résultats déjà connus, si l'intérêt ce sont les résultats ou la méthode, selon la méthode, les auteurs, le lectorat, etc.

La publication en anglais présente un intérêt certain mais il convient d'évaluer la pertinence en fonction du niveau de scientificité du travail réalisé et des objectifs visés. La question de la langue et des traductions, particulièrement pour des recherches fondées sur des méthodologies qualitatives, est un sujet à explorer

car en fonction des exigences éditoriales, linguistiques et de forme, le risque est une perte de sens par rapport à l'expression des personnes dans la langue dans laquelle les propos ont été recueillis. Publier en anglais peut aussi générer des coûts de publication importants quand les revues opposent un anglais perfectible de façon parfois injustifiée. Là encore le choix de la revue est à prendre en considération.

La question de la temporalité entre action sur le terrain, recherche, valorisation et effet sur les pratiques est un autre élément à prendre en considération. Ces aspects sont à discuter lors de la conception du travail de recherche afin de déterminer le périmètre et les objectifs de l'étude.

## DISCUSSION ET SYNTHÈSE DES DÉBATS

### Gladys Ibanez (Maitre de conférences en médecine générale, Paris VI)

La recherche est un moteur de la qualité des soins et la publication des travaux permet la légitimité d'une discipline et en modifie les représentations sociales. Le volume de recherche dépend des forces vives (donc : il faut des gens payés et formés à ça). Historique comparatif des ressources humaines et financières en médecine générale en Europe. Pour faire de la recherche il faut des acteurs (pas que universitaires), des données, et de l'argent.

La recherche en médecine générale et en soins de santé primaires allie la recherche individuelle et populationnelle, la recherche clinique et en santé publique. Il faut publier dans ces disciplines plutôt que à l'impact factor. Il faut une liste de thèmes de recherche prioritaires.

Exemples :

- Le comité de pilotage SFTG-Recherche qui accompagne de l'idée à la valorisation, en mettant à disposition son réseau d'investigateurs. Financement via le budget du développement professionnel continu.
- Le groupe "Inégalités sociales de santé" de Paris VI. Pluridisciplinaire, universitaire (ce qui est un avantage et un frein). Efficacité de valorisation.

### Jean-Pierre Lebeau (rédacteur en chef de la revue *Exercer* - médecine générale)

La publication se heurte au problème de la langue. Elle dépend de pourquoi et pour qui on publie. Cela questionne la perte de sens lors de la traduction pour les données qualitatives.

Le format IMRAD est discutable en recherche qualitative, résultats et discussion étant difficiles à scinder. Le Groumf (groupe francophone en recherche qualitative) travaille à valider un autre format.

Deux conseils : avoir un plan de valorisation dès le départ et anticiper les problèmes en ayant une personne de l'équipe qui est chargée de la gestion du projet et des conflits (voire que de ça), qui idéalement en a une expertise. Si on veut publier en anglais, écrire d'emblée en anglais même moyen et qui sera revu, ça donne moins de perte de sens que la traduction.

## SYNTHÈSE DES DÉBATS

### Françoise Le Borgne-Uguen (sociologue, UBO)

1. Des éléments de contexte : la mutation du monde de l'édition. Se conformer aux règles d'indexation. Diffuser vers les acteurs qui ont besoin des infos des chercheurs, que les données probantes soient diffusées, ce qui marche (surtout sur les ISS). Penser à publier pour atteindre un public : qui lit tout ça (intérêt de fractionner en 3 papiers versus qualité de la démarche)? Et aussi comment s'articule recherche et temporalité de publication (et temporalité professionnelle ou institutionnelle).
2. Les ressources et stratégies à développer :
  - a. les supports (revue santé publique, revue soins infirmiers, revue sciences sociales et santé) ou les appels à publication des revues "d'à côté"
  - b. anticiper les démarches en amont pour la publication
  - c. discuter les règles de publication à plusieurs et utiliser les textes de référence
  - d. les enjeux de langue de publication (écrire en anglais d'emblée)
  - e. les enjeux du format IMRAD selon si question "pourquoi" ou "comment" avec un nouveau modèle en cours de réflexion
  - f. faire financer le temps de travail pour la publication
  - g. la ressource principal pour l'instant, ce sont les thésards
3. Diversité de cadres de production de la recherche (évaluation ? recherche ?) : cadre académique, cadre professionnel et ses contraintes ? Comment passer de la recherche à la publication ? Qu'est-ce qui favorisera ces rapprochements ? Et l'intégration de la connaissance ?
4. Quelle frontière entre recherche et évaluation ? La base de la démarche de recherche c'est l'exploration de la littérature, est-ce que ce que je fais est original ? Pour parler de recherche quand on évalue, il faut problématiser : qu'est-ce qui existe déjà ? qu'est-ce qui est nouveau ? A quoi ça peut servir ailleurs ?



## ATELIER MÉTHODOLOGIQUE SYNTHÈSE ATELIER SI ET DONNÉES

RESPONSABLE : MATTHIEU SCHUERS

### ARGUMENTAIRE

Quelles données sont utilisées pour la recherche ? De quelle manière sont-elles construites et utilisées, et dans quel but ? Toute recherche comprend un temps de sélection, de construction, de collecte et d'analyse d'informations : les données. Ces données peuvent être produites de façon *ad hoc*, recueillies par entretiens qualitatifs ou observations, via l'administration de questionnaires (papiers, web...), ou mobiliser des méthodes documentaires (dossiers, archives...). Elles peuvent également provenir de banques existantes comme les données médico-administratives (SNIIRAM, recensement), de cohortes ou de registres dédiés à la recherche comme la cohorte Constance. Certaines bases de données sont alimentées par des associations de malades (cf. "patient like me") ou par des professionnels de santé comme au Royaume-Uni et aux Pays-Bas qui ont une tradition ancienne de recherche en soins primaires, et bientôt en France - les professionnels, sociétés savantes et pouvoirs publics s'accordant désormais sur la nécessité de disposer à court terme d'une base de données en médecine générale. Recueillir des informations nécessite du temps, de la méthode, des outils conceptuels et techniques, des ressources et l'implication de ceux qui sont en situation de les produire et qui repose largement sur leurs motivations et intérêts. De nombreux systèmes d'information se développent autour de projets ou de dispositifs, jusqu'à ce que l'on appelle aujourd'hui les "big data".

Au cours de cet atelier, nous partirons de l'exemple de plusieurs systèmes d'information et bases de données pour interroger les besoins d'information, les conditions de leur production, les usages possibles et les risques liés à leur utilisation pour la recherche dans le champ des soins primaires.

### INTERVENTIONS

#### L'étude ECOGEN

Laurent LETRILLIART (PU DUMG Lyon)

L'étude ECOGEN est un projet au carrefour de la recherche clinique et de la recherche sur les systèmes de santé. Cette étude visait à compléter les connaissances sur les motifs et résultats de consultation en médecine générale, notamment depuis l'arrêt de l'Observatoire de Médecine Générale. Son objectif principal était de décrire la distribution des problèmes de santé pris en charge en médecine générale, l'un de ses objectifs secondaires était d'évaluer la transférabilité des procédures réalisées ou prescrites par les médecins généralistes. Les données ont été recueillies entre 2011 et 2012 et ont été codées en utilisant la Classification Internationale des Soins Primaires (CISP-2). On retrouvait en moyenne pour chaque consultation 2,6 motifs, 2,2 résultats de consultation et 4,7 procédures réalisées ou prescrites. Le chapitre A ("général") était le plus représenté dans l'étude, en raison notamment de la prévalence des situations en lien avec la prévention. Les 10 premiers résultats de consultation (RC) représentaient 40% de l'ensemble des RC, la prévention était le RC le plus prévalent. La limite principale de cette étude était son caractère transversal. Ce travail a débouché sur plusieurs publications thématiques.

#### Le recueil de données en Médecine Générale PRIMEGE PACA

David DARMON (MCU MG – Nice)

Plusieurs expériences de recueil de données en routine en médecine générale sont menées à travers le monde depuis les années 1990. L'une des plus importantes est constituée par le *General Practice Research Database* (GPRD, devenu récemment le *Clinical Practice Research Datalink*), en Grande-Bretagne, qui a permis à ce jour près de 800 publications scientifiques. David DARMON nous présente la genèse d'un projet français de *Practice Based Research Network*, PRIMEGE PACA. Ce projet a pour objectifs de permettre une analyse de l'activité des médecins généralistes combinée à un retour vers ces médecins, la mise en place d'études épidémiologiques puis d'études interventionnelles. Les données sont extraites des logiciels des médecins via un script, elles sont hébergées au CHU de Nice. Une routine permet de coder automatiquement en CISP-2 les données écrites en langage naturel. Un recueil fréquent des données permettrait de faire de cet outil un outil de veille sanitaire. L'étude a pu mettre en évidence la perte d'informations entre ce qui était échangé oralement entre le patient et le médecin lors de la consultation et ce qui était intégré dans le dossier. L'un des prochains enjeux est l'amélioration de la qualité des données, les médecins participants n'étant pas formés à l'utilisation de la CISP-2. L'utilisation de l'intelligence artificielle est envisagée pour aider à la détection des effets indésirables. Il est également prévu d'établir des profils de patients à risque d'hospitalisation à l'aide du *deep learning*, afin d'améliorer les stratégies mises en place par les médecins. A court terme, il est envisagé de mettre en place une fédération nationale de réseaux locaux de recueil de données, pour laquelle un chaînage des données avec celles du SNIIRAM est notamment prévu.



## DISCUSSION ET SYNTHÈSE DES DÉBATS

2<sup>e</sup> JOURNÉE

### Discussion Amaury Derville (ingénieur Asalee)

La première partie de la discussion concerne la finalité des données. D'après Amaury DERVILLE, les outils utilisés pour ces recueils de données (*data mining, deep learning...*) ont une éthique propre. En effet, l'anonymisation de ces bases de données n'est que relative et une désanonymisation des données est tout à fait possible. Il est donc indispensable de réfléchir à l'éthique propre à ces outils et ces bases de données et c'est aux professionnels de le faire. Amaury DERVILLE rappelle qu'ASALEE a proposé à des philosophes et des *data-scientists* de réfléchir à ces questions.

De plus, les médecins sont-ils en train de scier la branche sur laquelle ils sont assis ? La combinaison de bases de données multiples et complexes va potentiellement permettre à moyen terme d'"algorithmiser" les activités des médecins généralistes et de remettre en cause leur existence. Certes, les projets présentés lors de cet atelier ne sont pas des projets de Big Data mais il est important d'anticiper les évolutions futures (et notamment le chaînage avec les données du SNIRAM) en établissant des garde-fous éthiques. Par exemple, est-il dangereux de concentrer en une seule base les données actuellement stockées dans des centaines de bases séparées ?

La question de la place du patient dans ces dispositifs de recueil de données a également été largement évoquée. Son accord est-il demandé ? Comment faire consentir les patients à l'utilisation de leurs données de santé dans ces dispositifs de recueil ? On évoque le fait que l'Assurance Maladie recueille aussi de nombreuses données sans disposer du consentement formel du patient, mais il est rappelé qu'en tant qu'organisme payeur, elle dispose a priori d'une liberté plus grande que les professionnels sur ce sujet. Par ailleurs, comment le patient peut-il contribuer à l'amélioration de la qualité des données présentes dans le dossier du médecin ? Même si on dispose de données nombreuses et précises sur l'état de santé ou l'état social du patient, son point de vue sur ces problématiques permettrait d'enrichir considérablement la qualité des données recueillies. Enfin, la littérature actuelle ne permet pas d'appréhender totalement la complexité des soins délivrés en soins primaires (interactions médicamenteuses, comorbidités, rôle de l'environnement social...) et il est donc nécessaire de travailler à partir de "données réelles", recueillies dans des situations authentiques de soins. Il reste à déterminer quel rôle peut jouer le patient dans la prise en charge de cette complexité.

### Discussion Florence Maréchaux (MG, Société Chorus)

Les médecins travaillent actuellement avec des "boîtes noires", autrement dit ont peu de visibilité sur leur activité. Un intervenant insiste sur l'intérêt de disposer de dispositifs facilités de collectes de données, demandant aux médecins participants le minimum d'efforts. Un référentiel porté par l'ASIP pourrait peut-être faciliter la diffusion et l'appropriation de ces outils. Cependant, le codage est-il véritablement nécessaire ? Il est probable que des outils de codage automatique du langage naturel soient mis en place dans les prochaines années et permettent aux professionnels de se dispenser de cette tâche.

Au-delà des aspects éthiques, il est rappelé que la finalité de ces outils de recueil de données doit être claire et lisible pour les professionnels les utilisant. A l'hôpital, les professionnels n'ont jamais acquis de culture de la donnée car les dispositifs de recueil (et notamment la T2A) n'ont jamais été considérés comme des outils au service de la qualité des soins, mais comme des outils de contrôle de l'activité. Des expérimentations de type "DIM" en soins primaires sont actuellement en cours. Il est important d'adapter ces métiers à la réalité et aux besoins des équipes de soins, et non de calquer leurs missions sur celles des médecins DIM hospitaliers.

Des outils d'analyse des pratiques dans le domaine pharmaceutique existent depuis une vingtaine d'années, comme PharmaStat (<https://www.ims-pharmastat.fr/>). Ils permettent d'une part d'évaluer la qualité des prescriptions médicamenteuses et d'autre part de constituer un outil de contre-pouvoir vis-à-vis de l'Assurance Maladie. Des collectes de données coordonnées impliquant les différents professionnels de soins primaires sont à développer, mais peu de chercheurs d'autres professions sont actuellement impliqués dans ce genre de projets.

Il est fondamental de publier sur ces données mais Hector FALCOFF rappelle qu'au-delà de la recherche, l'intérêt de l'utilisation de l'informatique et des données de santé réside surtout dans la démarche décisionnelle et dans la qualité des soins aux patients.

## EN CONCLUSION

Les bénéfices attendus de la collecte et de l'analyse de données recueillies en soins primaires sont largement connus. Ils concernent notamment l'amélioration de la qualité des soins, la formation des professionnels de santé et la recherche. Les problématiques techniques sont nombreuses et complexes mais ne doivent pas faire oublier la nécessité d'une réflexion préalable sur la finalité de ces recueils de données. C'est aux professionnels de santé et aux patients de s'emparer de cette réflexion, avec l'aide des tutelles et de chercheurs d'autres disciplines, en sciences humaines notamment.

## REGARDS CROISÉS

# ALINE RAMOND ROQUIN ET MARTINE BUNGENER

### ALINE RAMOND-ROQUIN (MG - DUMG - Angers)

Je vous remercie de m'avoir invitée à intervenir à la fin de ce séminaire. Pour ma part, je suis médecin généraliste, installée dans un pôle de santé en Mayenne. J'ai également une fonction de cheffe de clinique dans le département de médecine générale de la Faculté de santé d'Angers. Par ailleurs, j'ai eu l'occasion de réaliser un stage postdoctoral au Québec, au sein d'une équipe de recherche (recherche clinique, recherche sur les organisations), portant sur les services de première ligne (Chaire de recherche sur les maladies chroniques en soins de première ligne). Je vais tâcher d'apporter mon sentiment sur les échanges qui ont eu lieu au fil de ces deux jours, et de les mettre en lien avec la perspective québécoise.

Mon sentiment spontané, à la suite de ces deux journées, est un profond enthousiasme en voyant toutes ces personnes réunies et en voyant émerger de nombreux débats et idées. Je vois que SPP-IR a réussi à regrouper et faire dialoguer des acteurs de différents champs (professionnels de terrain, chercheurs, usagers, décideurs) ; au cours des deux jours, nous avons vu témoigner des personnes ayant développé de nombreuses compétences dont nous avons tous besoin et que nous pouvons mobiliser en complémentarité. Certains éléments nouveaux témoignent d'une dynamique en progrès : les financements dédiés ou prioritaires sur les thématiques de soins primaires en sont un exemple. Ces transformations et les structurations en cours sont enthousiasmantes.

J'ai ensuite relevé divers enjeux, que l'on retrouve de façon transversale dans les présentations :

#### **Enjeux de financements**

Les chercheurs doivent trouver des façons de faire financer leurs projets, en répondant aux appels à projets. Le soutien à la structuration des équipes de recherche doit aussi passer par un financement plus pérenne, permettant de consolider les équipes avant qu'elles ne se lancent dans un projet donné. Les financements sont nécessaires pour conduire une recherche de qualité, mais également pour assurer des fonctions de support ou encore faciliter le transfert des connaissances et leur appropriation par les acteurs.

#### **Enjeux de co-construction**

Le rapprochement de tous les acteurs impliqués est utile et indispensable, bien qu'il ne se fasse pas sans certaines difficultés (cultures, agendas et objectifs différents). La construction d'une culture commune, les collaborations professionnelles et la reconnaissance des apports de chacun sont plus que souhaitables. Les usagers doivent impérativement être intégrés à ces réseaux.

#### **Enjeux méthodologiques**

Des enjeux portent sur les méthodes de recherche. L'organisation des soins et la pluri-professionnalité sont des thématiques complexes, pragmatiques, proches du terrain et très contextualisées. Les traiter implique de savoir mobiliser des méthodes de recherche innovantes, qui sont parfois difficiles à mettre en œuvre car elles nécessitent des ressources spécifiques. Un travail est à faire pour que ces méthodes soient mieux reconnues au sein des milieux académiques.

Parmi les enjeux méthodologiques, la question des critères d'évaluation a aussi été soulevée. Le choix des critères pertinents pour évaluer les interventions peut varier en fonction des acteurs et leurs différentes perspectives doivent être intégrées. Le modèle nord-américain d'évaluation de l'Institute for Health Improvement (triple aim) rassemble trois dimensions : expérience des soins par les patients, santé des populations et dimension coût/efficacité. Ce modèle pourrait nous guider dans nos choix des indicateurs.

#### **Enjeux de formation**

De nouvelles formations (initiales et continues) vont continuer à se développer, afin notamment de favoriser l'interdisciplinarité et la participation des usagers.

#### **Perspectives à venir**

Il est de notre devoir à présent de réfléchir aux échanges que nous venons d'avoir et d'imaginer ce que nous pouvons construire à partir de ces discussions. Il est temps de penser aux façons de combler les besoins identifiés, afin d'assurer un appui aux équipes, aux chercheurs et aux autres acteurs de terrain, afin de les mettre en relation entre eux, afin de leur proposer des espaces de co-construction. Tous ces efforts contribueront à la structuration de ce champ de recherche en groupes thématiques autour des soins primaires pluri-professionnels. Dans une telle démarche, différentes actions peuvent s'avérer très utiles : répertorier les initiatives, réaliser des cartographies, monter des plateformes d'expertise méthodologique, faire du lobbying auprès des institutions, etc. Nous devons donc désormais nous poser la question des rôles des différents acteurs – et plus particulièrement du rôle de SPP-IR – dans cette dynamique.

## MARTINE BUNGENER (sociologue, économiste, CNRS)

Je vous remercie de cette invitation. Pour ce qui est de ma profession, je suis directeur de recherche émérite au CNRS, ainsi qu'économiste et sociologue. J'ai passé toute ma carrière à m'intéresser au fonctionnement et aux transformations du système de santé ; en d'autres termes, à ce que pensent, souhaitent et pratiquent les différents acteurs de la santé.

Je souhaiterais reprendre un mot utilisé par l'oratrice précédente, pour vous parler à mon tour d'enthousiasme. Elle l'a utilisé pour qualifier les débats, mais aussi la posture de l'ensemble des intervenants et des auditeurs de ces journées. Après avoir suivi depuis plusieurs décennies l'émergence de la recherche en médecine générale, je ressens un vrai plaisir et une vraie satisfaction de vous voir toujours aussi nombreux à être enthousiastes. Nous sommes partis d'un socle très fragile quelques décennies plus tôt, et nous arrivons désormais à embarquer de nombreuses personnes dans cette épopée difficile mais passionnante.

Je vais maintenant articuler mon propos autour de cinq mots-clés que j'ai beaucoup entendus depuis ce matin. Ils révèlent le stade d'avancement des réflexions et donnent des indications quant à la marche à suivre pour le futur.

### ***Isolement/collectif***

La recherche sur un tel sujet ne peut être le fait d'une personne isolée, mais bien d'une équipe ou d'un collectif. Nous devons être en mesure de confronter nos idées aux perspectives d'autres personnes, pour que l'intention de recherche se transforme en questions de recherche pertinentes. Il nous faut viser une intelligence collective, ainsi qu'une action et une intervention de recherche collectives. Cela implique d'élaborer d'autres questionnements concernant le rôle des acteurs ou encore la valorisation des travaux. La réflexion collective nécessite d'organiser et de structurer cette recherche, en dégagant des moments d'échanges qui vous permettront d'avancer ensemble.

### ***Temps***

La temporalité est importante à plusieurs titres. Les équipes de recherche ont bien sûr besoin de temps pour obtenir des financements, mais elles ont également besoin de temps pour conduire cette recherche collective ayant une visée de compréhension fine des pratiques en transformation. Le temps de la recherche est long et comprend une phase de collecte des données, une phase d'analyse et des moments réservés à la publication. En règle générale, le manque de temps et le manque d'argent conduisent à mettre l'accent sur les actions de la recherche, en faisant passer au second plan la valorisation. Or tous ces efforts formidables d'amélioration et d'acquisition de nouvelles connaissances doivent réellement être valorisés et leurs résultats transmis à d'autres. Nous devons prendre le temps de constituer un socle de base de connaissances acquises, à partir duquel vont pouvoir germer les nouvelles problématiques, les nouvelles questions de recherche.

### ***Tension***

La tension existe entre la recherche qui émane du terrain (des professionnels) et les standards académiques. Cette tension caractérise tous les nouveaux champs de recherche, mais sans doute celui-ci à plus forte raison. Il est important de connaître les standards académiques et de s'y conformer, dans une certaine mesure – c'est à cette condition que se fera la reconnaissance du champ en question. Cependant, dans un domaine comme le vôtre, il ne faut pas prendre le risque de perdre une partie de votre spécificité en cherchant à être principalement irréprochables et conformes sur le plan méthodologique à des standards disciplinaires qui ne sont pas pertinents dans votre discipline.

Vous vous situez aujourd'hui à un tournant. Vous avez dorénavant suffisamment d'acquis pour prouver que vous rentrez dans les standards des appels d'offres et des publications, tout en faisant valoir la spécificité du cadre de votre recherche, qui est un cadre professionnel complexe. Vous devez le revendiquer collectivement, avec d'autres disciplines telles que les miennes (les sciences humaines et sociales) ou encore la santé publique, qui ont connu les mêmes difficultés initiales de reconnaissance.

Pour vous donner un exemple qui me pose problème : les indicateurs de qualité de vie utilisés pour les recherches cliniques ont rarement du sens pour les malades. Bien qu'il semble important de les utiliser pour publier à l'international, ils empêchent de comprendre certains aspects importants liés à la qualité de vie d'une personne vivant avec une maladie chronique.

Je vous invite à saisir les opportunités qui s'offrent, en France, dans le domaine des sciences participatives (ouverture d'universités dédiées et d'établissements scientifiques tels que les EPST). Depuis la fin de la mandature du gouvernement dernier, ce cadre se développe et devrait donner lieu à des financements et à des appels d'offres spécifiques. La collaboration entre les acteurs académiques et d'autres acteurs (associations, citoyens ou professionnels) est encouragée. Je vous recommande de vous y engager, car vous disposez déjà de méthodes et d'expertises vous permettant d'y prendre place assez rapidement.

### ***Usagers/Patients***

Le point de vue de ces personnes extérieures au monde de la recherche doit être entendu car il représente une ressource pour accroître les connaissances. De plus, ce sont des alliés pour revendiquer la spécificité de votre recherche. Nous l'avons évoqué : les indicateurs de résultats que les associations de patients mettent en avant ne coïncident pas systématiquement avec ceux qui sont retenus par les professionnels ou les chercheurs. Il n'est pas question de les remplacer, mais bien plutôt de les associer et de les

2<sup>e</sup> JOURNÉE

additionner pour répondre à cette complexité. Nous tâchons d'encourager cette démarche au sein des groupes de réflexion avec les associations de malades, car la prise en compte de leur point de vue permet d'enrichir les méthodes et d'améliorer la qualité des résultats. Enfin, des enjeux déontologiques et idéologiques sont bien entendu associés à la prise en compte de ces points de vue.

**Valorisation**

Mon dernier mot porte sur l'ensemble des enjeux de valorisation (qui ne se limite pas à la seule publication). La publication est une façon de valoriser, mais il est utile de cibler les acteurs à qui nous désirons nous adresser. En passant par les standards du monde académique, nous savons que nous toucherons principalement les acteurs de ce même milieu ; si nous voulons parler au monde professionnel, nous pouvons passer par les revues professionnelles mais aussi mettre en place des formations permanentes, des séminaires ou des colloques dédiés. L'enjeu de valorisation est donc plus large, dirigé vers l'ensemble de la société. La recherche sur votre activité concerne d'ailleurs pleinement l'ensemble des citoyens. Les nœuds de vos réseaux peuvent être pensés comme des pôles d'expertise, mais aussi comme des nœuds de visibilité assurant une bonne diffusion des messages que vous souhaitez transmettre.



## LISTE DES PARTICIPANTS

Laure	Albertini	Joëlle	Kivits
Béatrice	Allard Coualan	Tiffany	Lacamoire
Guillaume	Alsac	Catherine	Lacharme
Etienne	Audureau	Thierry	Lang
Marie Josée	Auger-Caumon	Christophe	Lannelongue
Remy	Bataillon	Catherine	Laporte
Alain	Beaupin	Josselin	Le Bel
Daniel	Benamouzig	Françoise	Le Borgne Uguen
Thierry	Blanchon	Jean-Pierre	Lebeau
Raphaëlle	Bohu	Julien	Lebreton
Christine	Bond	Laurent	Leত্রিলাৰ্ত
Tiphane	Bouchez	Michel	Limousin
Isabelle	Bourgeois	Pierre	Lombrail
Yann	Bourgueil	Véronique	Lucas Gabrielli
Martine	Bungener	Frédérique	Mabilais
Julie	Cachard	Florence	Maréchaux
Maxime	Cauterman	Audrey	Mariette
Denis	Cherval	Philippe	Marissal
Jacques	Cittée	Philippe	Marissal
Magali	Coldefy	Eric	May
Hélène	Colombani	Marie-Anne	Mazoyer
Jean-Louis	Correia	Thibault	Menini
Anne-Laure	Cozian	Lucie	Michel
Benoit	Cret	Julien	Mousques
Odessa	Dariel	Anne	Moyal
David	Darmon	Stéphane	Munck
Dominique	Depinoy	Michel	Naiditch
Jérémy	Derrienic	Mathilde	Neveu-Charpigny
Amaury	Derville	Marie	Pedespan
Frédéric	Dugué	Florian	Pedrot
Didier	Duhot	Léa	Pellerin
Isabelle	Dupie	Maxence	Pithon
Alban	Dupoux	Laure	Pitti
Luc	Duquesnel	Jean-Luc	Plavis
Vanessa	Durand	Nathalie	Portier
Damien	Fairier	Aline	Ramond-Roquin
Hector	Falcoff	Laurent	Rigal
Bruno	Falissard	Tanaz	Rohani
François	Faurisson	Christophe	Rohrbach
Sylvain	Fernandez Curriel	Louise	Rossignol
Laure	Fiquet	Yannick	Ruelle
Eleonora	Fortunato	Michel	Sabouret
Christelle	Fourneau	Damien	Sainte Croix
Cécile	Fournier	Olivier	Saint-Lary
Carine	Franc	Yannick	Schmidt
Jacques	Frichet	Stéphanie	Schramm
Pascal	Gendry	Matthieu	Schuers
Véronique	Ghadi	François Xavier	Schweyer
Elodie	Guichard	Nicolas	Senn
Chloé	Hamant	Hada	Soumare
Nicolas	Hincelin	Emmanuel	Surig
Gladys	Ibanez	Ayden	Tajahmady
Ljiliana	Jovic		
Florence	Jusot		

**ANNEXE 1**

**RECHERCHE  
EN SOINS  
PRIMAIRES**

**REFLEXION D'ÉCOSSE**







## Rechercher en soins primaires: reflexions d'Ecosse

**Christine Bond Academic  
Primary Care, Institute of  
Applied Health Sciences**

(traduction Y Bourgueil)

**Développer la recherche dans le domaine des soins  
primaires**

### Que sont les soins primaires ?

- La partie du système de santé où la plupart des gens ont un premier contact avec le Système National de Santé (NHS)
  - Au Royaume-Uni 90% des contacts avec le système de santé ont lieu dans les soins primaires au sein des cabinets des médecins, des dentistes et dans les pharmacies
- Un système de soins primaires fort permet un meilleur fonctionnement du système de santé, une meilleure santé des populations et une meilleure équité en santé.<sup>1</sup>
- Les soins primaires répondent aux besoins des personnes plutôt que les traitements des maladies individuelles en offrant des soins continus, globaux, accessibles, coordonnés et centrés sur les personnes

## Plan de l'intervention

- Brève histoire de la recherche en soins primaires au Royaume-Uni
- Le rôle de la recherche en soins primaires
- Comment la recherche interagit avec la pratique et la politique de santé
  - Exemples de recherches
- Challenges de la recherche en soins primaires
- Importance de la recherche en soins primaires pour l'avenir des professions

## La recherche académique en soins primaires – un peu d'histoire

- 1950 le lancet pointe les faibles niveaux d'exigence pour la formation des MG au Royaume-Uni
- 1963 premier Professeur de médecine générale au monde nommé à Edinburgh
- Dr Richard Scott



## Aujourd'hui en 2018

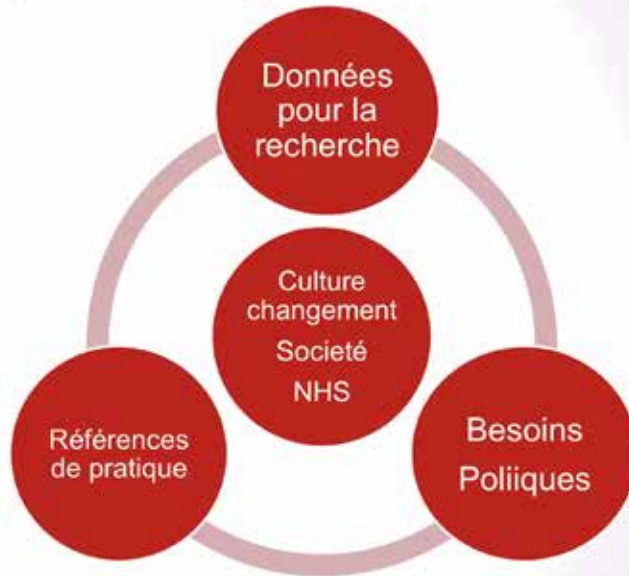
- Toutes les facultés de médecine ont un département de Médecine MG/ Soins Primaires
- Multidisciplinaire – au moins 50% du personnel est non-medical
- L'enseignement en soins primaires représente 13% du temps de formation<sup>2</sup>-encore insuffisant
  - Pas de formation aux soins primaires en premier cycle<sup>2,3</sup>
- La recherche en soins primaires au RU est bien établie, multidisciplinaire et leader mondial
- The National Institute for Health Research (NIHR) School for Primary Care Research est un partenariat entre 9 centres de recherche universitaire en soins primaires en Angleterre. Le but principal est d'améliorer l'évidence basée sur les preuves pour la pratique en soins primaires avec une recherche d'excellence et un leadership stratégique.
- Le NRS Primary Care Network en Ecosse a pour but de faciliter et financer des recherches d'excellence à la fois académiques et commerciales pertinentes en soins primaires.
- Les carrières académiques cliniques restent toujours un challenge

## La recherche universitaire en soins primaires<sup>4</sup>

- Apporte une compréhension approfondie des soins primaires leur finalité et leur pertinence
- Constitue la principale **source de la démonstration de l'efficience renouvelée** des soins primaires pour guider les politiques publiques et faire évoluer les pratiques
- Soutien les discours critiques nécessaires pour **clarifier une vision stratégique** indispensable pour maximiser le potentiel d'une approche en soins primaires
- **Former la ressource humaine en soins primaires**
- Contribue au leadership au sein de la communauté des soins primaires



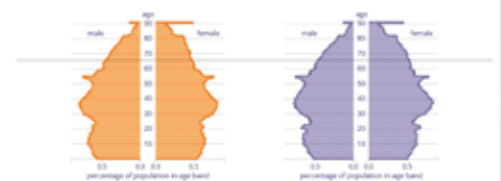
## Recherche, Politique et Pratiques



## L'offre de soins de santé doit changer



- Les modèles actuels d'offre de soins ne sont pas soutenables
- La population au RU augmente et vieillit
  - Le nombre de résidents de plus de 90 ans a triplé en 30 ans
  - La proportion projetée de personnes dépendantes très âgées va augmenter avec une baisse simultanée des personnes en âge de travailler
- La situation en Ecosse est similaire



## Implications



- Pression croissante sur des budgets de santé contraints
  - Augmentation des besoins et de la demande de soins de santé
  - Augmentation des prix des soins de santé (staff, mdcts, procédures, technique)
  - La ressource humaine: le plus gros poste des dépenses totales de santé
- Enjeux concernant la ressource humaine
  - Les dépenses de personnel représentent 65% des dépenses de santé en Ecosse
    - 2016-17: 12.4 milliards de livres
  - Les coûts de la formation des médecins sont conséquents (€0.6/0.7 million GP/Consultant au RU) et les retours sur investissements sont en baisse
    - Diminution du temps de travail – plus de temps partiel

## Enjeux pour les MG/soins primaires



- Le nombre de consultations augmente
  - Au moins 10% peuvent être réalisées dans les pharmacies à coût moindre<sup>5,6</sup>
- La durée des consultations augmente
- Le travail administratif en lien avec la rémunération aux résultats est un fardeau croissant (Quality Outcome Framework)
  - Le QOF va être remplacé en Ecosse par un système basé sur la gouvernance et la qualité
- Démotivation et moral en baisse
- Crise du recrutement et du maintien dans l'emploi
  - Augmentation de la fermeture de cabinets
  - Places de formations spécialisées en MG non pourvues (>25%)

## La soutenabilité est en jeu: une réorganisation de l'offre est nécessaire



- Nouveaux traitements
- Nouvelles technologies
- **Extension et nouveaux rôles en soins de santé**
  - **Potentiel pour augmenter le volume de soins et contenir les coûts**
  - **Nécessite des changements des rôles et de la planification de la ressource en santé**
    - **Une plus grande efficacité des équipes de soins multidisciplinaires**

## L'approche Ecossaise ?

- La stratégie nationale clinique pour 2016
  - 'Nous devons faire plus pour maximiser la contribution de l'ensemble de la force de travail en santé et être prêts à changer la façon dont nous offrons les services'
- Une force de travail soutenable
- Une force de travail capable
- Une force de travail pour offrir des soins intégrés
- Une culture organisationnelle bienveillante
- Un leadership et un management efficaces

- Infirmières de pratiques avancées
- Extension des rôles des pharmaciens
- Association d'autres professionnels de santé
- Assistants des médecins

A NATIONAL CLINICAL STRATEGY FOR SCOTLAND

REALISING REALISTIC MEDICINE



## La réorganisation de la force de travail va-t-elle permettre la soutenabilité des soins de santé ?

- La preuve apportée par la recherche
  - Effectiveness
  - Degré de mise en oeuvre effecti



## La recherche confirme-t-elle que les nouveaux rôles sont effectifs et efficaces?

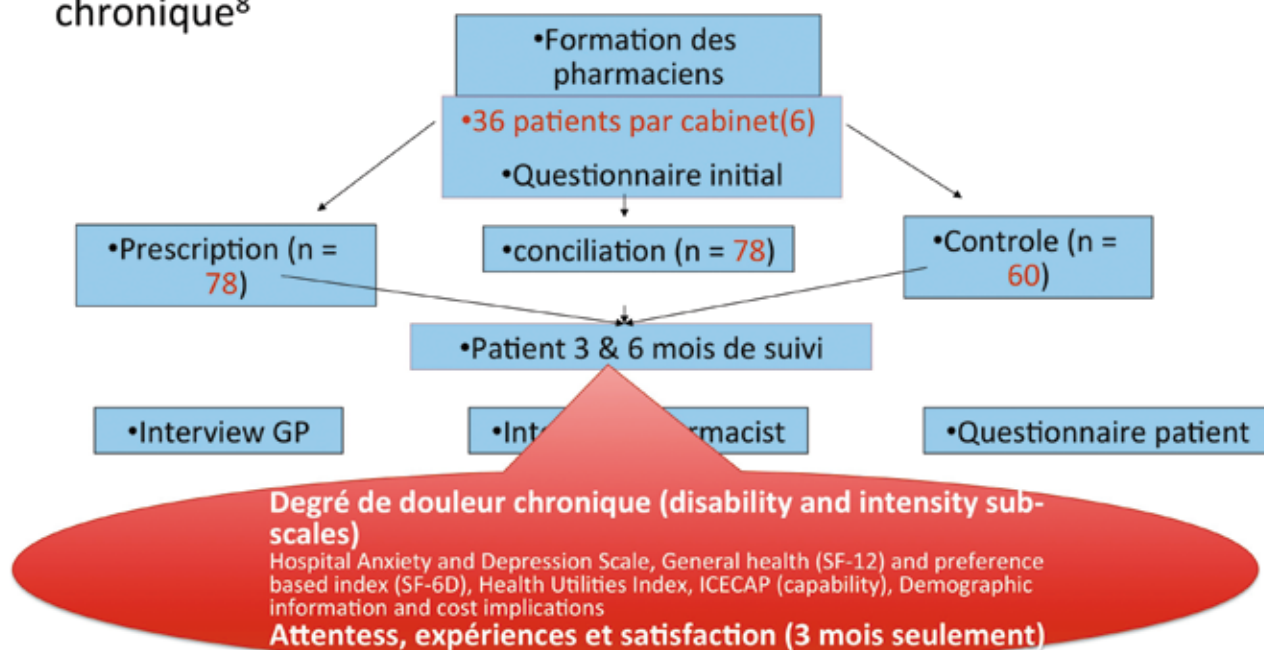


## Nouveaux rôles infirmiers: une revue systématique des rôles infirmiers spécialisés et avancés <sup>7</sup>

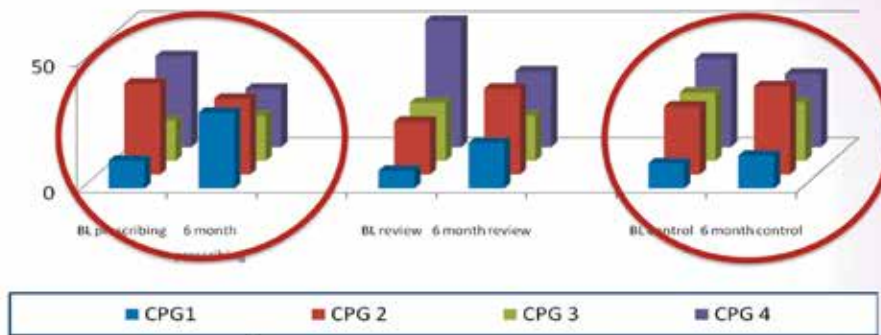


- 41 études évaluatives incluses
- Infirmières spécialisées
  - 3/3 ont amélioré l'utilisation des services de santé
  - 5/6 ont amélioré l'information du patient
  - 4/6 ont amélioré la satisfaction du patient
- Infirmières de pratiques avancées
  - 5/5 ont amélioré les résultats cliniques
  - 3/4 ont amélioré l'information du patient
  - 5/8 ont amélioré la satisfaction du patient
- Economies de santé
  - Aucune/ faible niveau de preuve

## Nouveaux rôles pharmaciens: ECR sur la prescription pour douleur chronique<sup>8</sup>



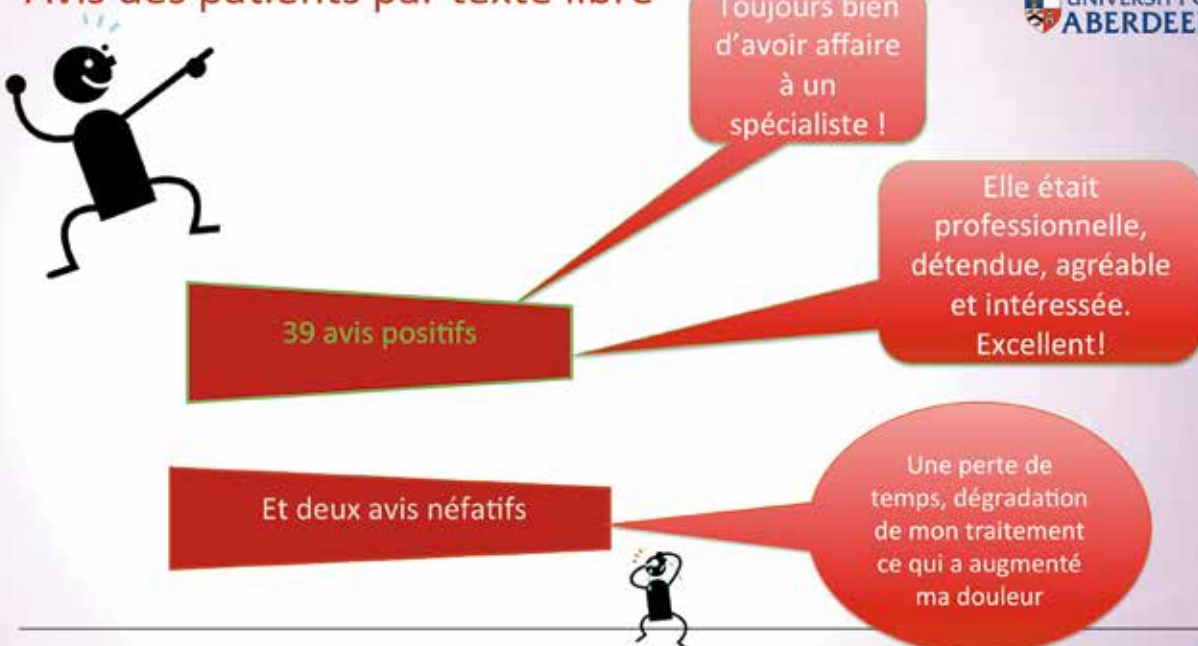
## Degré de douleur chronique



DDC amélioré: **48% bras prescription (ss)**, **39% conciliation(ss)** and **31% control (ns)**

*Bruhn H, Bond CM, Elliott AM, et al. Pharmacist led management of chronic pain in primary care: results from a randomised controlled exploratory trial. BMJ Open 2013;3:e002361.doi:10.1136/bmjopen-2012*

## Avis des patients par texte libre



## La bascule vers les soins primaires et l'augmentation du "skill mix" <sup>9</sup>

- La perspective Européenne
- Les nouveaux rôles sont-ils mis en oeuvre ?
- Cancer du sein, pathologie cardiaque, Diabète de Type 2
- Que signifie la planification de la force de travail ?



- Scotland University of Aberdeen
- England University of Manchester
- Norway Universitet Bergens
- Italy Università Cattolica del Sacro Cuore
- Turkey Tıp
- Germany Technische Universität Berlin
- Poland Uniwersytet Warszawski
- Czech Republic Charles University
- The Netherlands Erasmus Universiteit Rotterdam

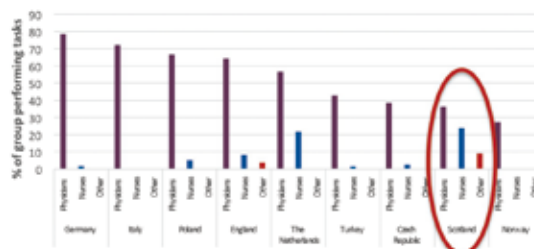


## Skill mix dans le parcours/prise en charge des patientes avec cancer du sein

### Breast Cancer: Diagnosis; Assessing staging; Physical Exam

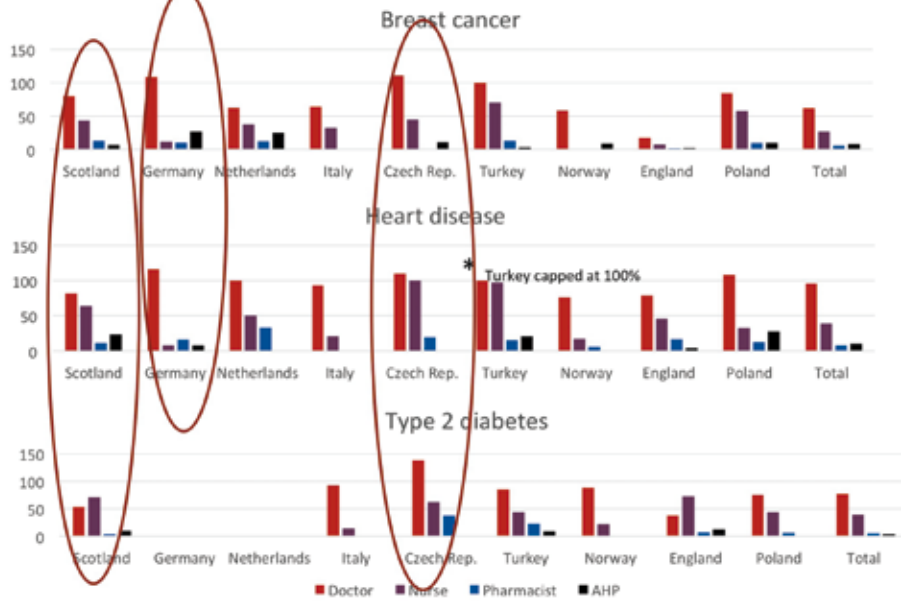
	Scotland	England	Poland	Czech Republic	Turkey	Germany	The Netherlands	Italy	Norway
1	Consultant	Consultant	Consultant	Consultant	Consultant	Consultant	Consultant	Consultant	Consultant
2	Junior Dr	Junior Dr	Junior Dr	Junior Dr	Junior Dr	Junior Dr	Advanced Nurse		
3	GP	Specialist Nurse	GP	GP	GP	General Nurse			
4	Specialist Nurse	General Nurse	General Nurse	General Nurse	General Nurse				
5	General Nurse	Adv. Radiographer							
6	Adv. Radiographer								

### % Staff group performing the task

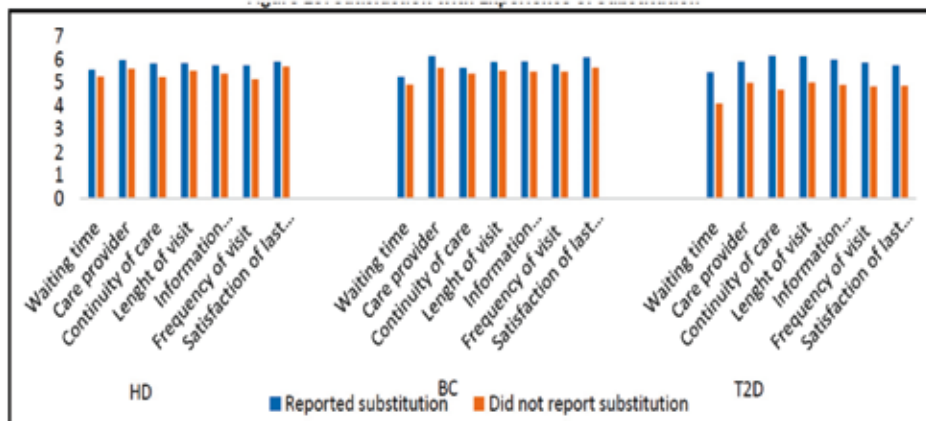




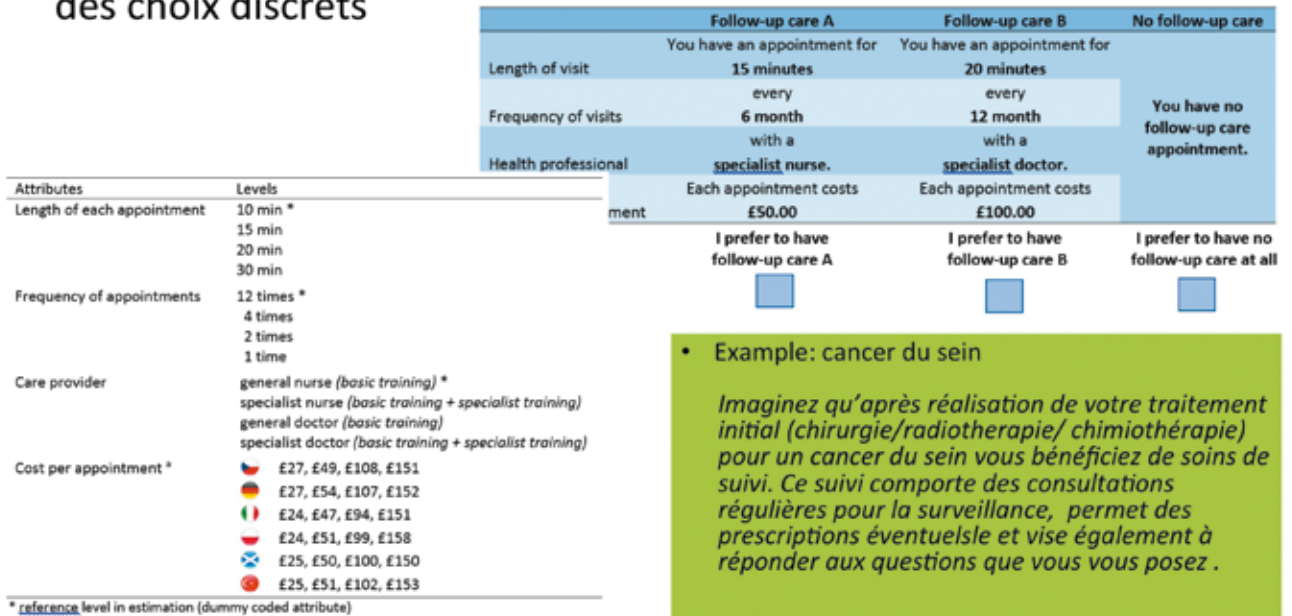
### Qui les patients voient-ils en soins primaire: % de ceux reportant une cs auprès du MG



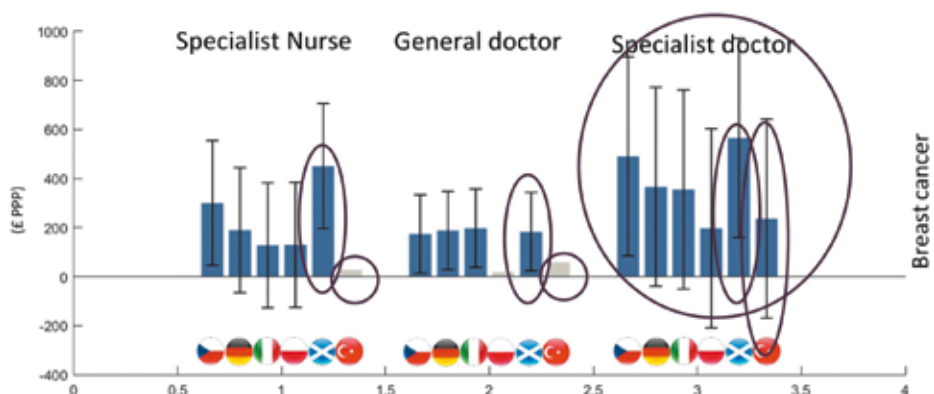
### Satisfaction and experience du patient de la substitution dans les pays de l'étude



## Qui les patients préfèrent-ils voir? Une estimation par la méthode des choix discrets



## Résultats: Cancer du sein



## Challenges pour la recherche en soins primaires : Les collègues professionnels



- Leur montrer l'intérêt et la valeur
- Susciter et faciliter leur implication (ex recueil de données)
- Dépasser les conflits de territoires professionnels

### Point de vue des médecins sur le rôle de prescripteurs des pharmaciens dans les residences pour personnes âgées/EHPAD<sup>10</sup>

- Les MG voulaient que la prescription pharmacienne indépendante (PIP) leur soit utile et **n'augmente pas leur charge de travail**



'ne pas créer de travail supplémentaire pour le MG ou de la paperasse inutile' YGP4

'Il doit y avoir un intérêt pour moi' AGP4



## Challenges pour la recherche en soins primaires



- Approches méthodologiques
- ECRs, Revues systématiques, approches qualitatives
- Multidisciplinarité: Economie de la santé, statistiques, psychologie médicale, etc
- Résultats
- Référentiel du Medical Research Council <sup>11</sup>

## Référentiel MRC : Eléments clés pour réaliser une évaluation de processus <sup>11</sup>



## Challenge pour la recherche : Financement UK

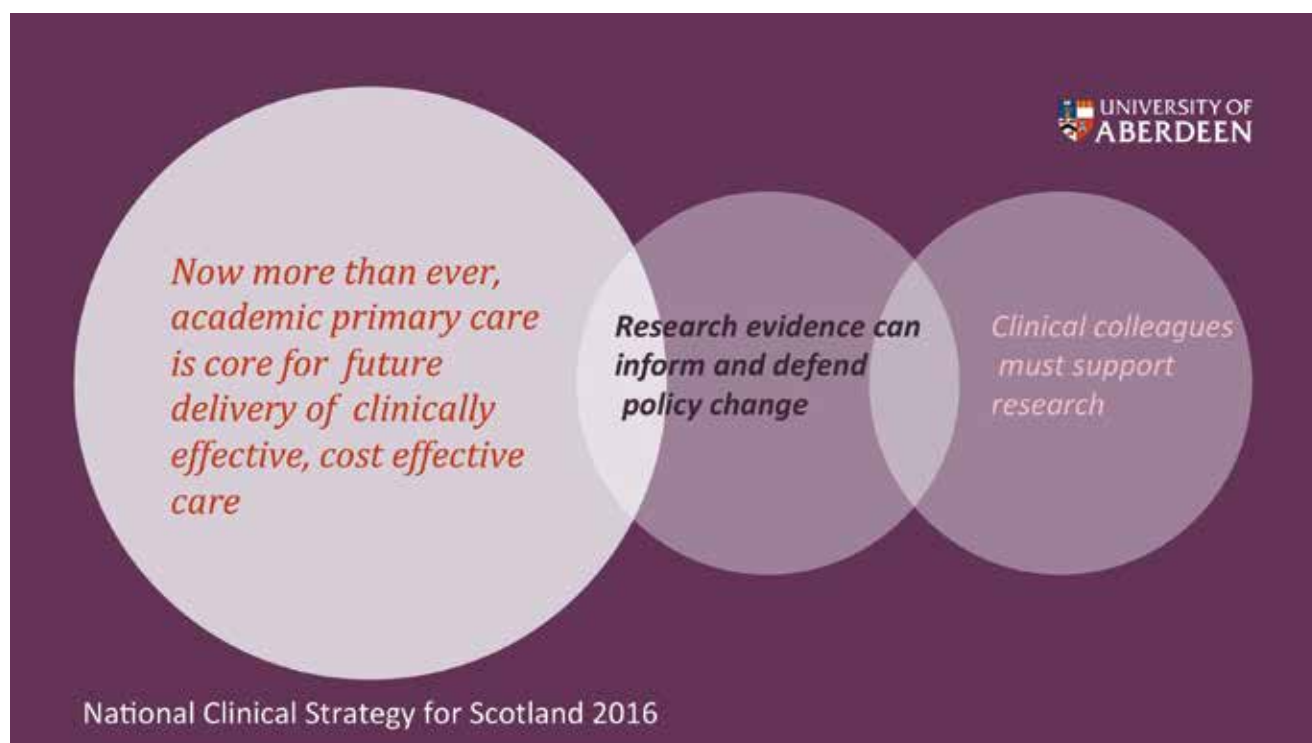


- Organismes financeurs – aucun dédié aux soins primaires et des réductions partout de ressources
    - Medical Research Council
    - Institut National pour la Recherche en santé et équivalents locaux (£250m pa)
    - Wellcome Trust
    - Organismes de recherches pour maladies spécifiques (Cancer Research UK, Asthma Research UK )
    - Fondations
    - (European Commission)
  - La dépense en soins primaires est petite comparativement aux budgets globaux
  - Recueil des nouvelles difficultés rencontrées en milieu clinique universitaire
- 

## Challenge pour la recherche : Dissémination



- Production importante pour la reconnaissance et la valorisation universitaire
    - Revues à fort Impact factor
      - BMJ, JAMA, Lancet, NEJM
      - BJGP, FP, EJGP, PCR, etc
  - Supports politiques et publics pertinents
    - Papiers de synthèse
    - Blogs
    - Twitter
-



## References



1. Jeannie LHaggerty, Jean-Frédéric Lévesque, William Hogg, Sabrina Wong The strength of primary care systems BMJ 2013; 346 doi: <https://doi.org/10.1136/bmj.f3777>
2. Paula McDonald, Ben Jackson, Hugh Alberti and Joe Rosenthal How can medical schools encourage students to choose general practice as a career? Br J Gen Pract 9 May 2016; bjgpJun-2016-66-647-McDonald-P. DOI: <https://doi.org/10.3399/bjgp16X685297>
3. *Veronica Boon' Matthew Ridd, Andrew Blythe* Medical undergraduate primary care teaching across the UK: what is being taught? Medical undergraduate primary care teaching across the UK: what is being taught? *Education for Primary Care* Vol. 28 , Iss. 1,2017
4. Joanne Reeve et al Tackling today's Primary Care problems: unlocking the potential of Academic Primary Care Tackling today's Primary Care problems: unlocking the potential of Academic Primary Care <https://sapc.ac.uk/article/academic-primary-care-now-more-ever>
5. Watson MC,Ferguson J, Barton GR, Maskrey V, Blyth A, Paudyal V, Bond CM, Holland R, Porteous T, Sach TH, Wright D, Fielding S A cohort study of influences,health outcomes and costs of patients' health-seeking behaviour for minor ailments from primary and emergency care settings. BMJ Open 2015;5:e006261. doi:10.1136/bmjopen-2014- 006261
6. Fielding S, Porteous T, Ferguson J, Maskrey V, Blyth A, Paudyal V, Barton G, Holland R, Bond CM, Watson MC Estimating the burden of minor ailment consultations in general practices and emergency departments through retrospective review of routine data in North East Scotland Family Practice, 2015, 1–8 doi:10.1093/fampra/cmz003
7. Tsiachristas, A., Wallenburg, I., Bond, C.M., Elliott, R.F., Busse, R., van Exel, J., Rutten-van Molken, M.P., de Bont, A., the MUNROS team Costs and effects of new professional roles: Evidence from a literature review Health Policy 2015 doi: [10.1016/j.healthpol.2015.04.001](https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2015.04.001)
8. Bruhn H, Bond CM, Elliott AM, et al. Pharmacist led management of chronic pain in primary care: results from a randomised controlled exploratory trial. BMJ Open 2013;3:e002361.doi:10.1136/bmjopen-2012
9. Bond C.M., Bruhn, H., Debont, A., van Exej, J., Busse, R., Sutton, M., Elliott, R The iMPact on practice, oUtcomes and costs of New roles for health pROfeSsionals: a Study Protocol for MUNROS BMJOPEN 2016;6:e010511 doi:10.1136/bmjopen-2015-010511
10. <https://www.uea.ac.uk/chipps/summary>
11. Developing and evaluating complex interventions: the new Medical Research Council guidance

**ANNEXE 2**

**RECHERCHE  
EN SOINS  
PRIMAIRES**

**PERSPECTIVES SUISSES**





## La recherche sur les soins primaires: perspectives suisses

**Prof Nicolas Senn**

Institut Universitaire de Médecine de Famille  
Lausanne, Suisse

## Agenda

- L'organisation des soins primaires en Suisse
- Trois projets de recherche en médecine de famille:
  - SPAM: développement d'un outil de monitoring
  - Nouveau modèle de coordination en médecine de famille
  - étude comparative des typologies de modèles organisationnels
- Le développement de la recherche sur les soins primaires en Suisse: quelques pistes



## Main features of the health system

- Fee (time) for service (for ambulatory care)
- Regulation: LAMal (Loi sur l'assurance maladie)
- Compulsory non-profit private insurance (>40)
- 30% of Swiss Citizen have subventions
- Basis provides free access to all PC and specialty care
- "Tarmed" regulates the fees for ambulatory care

## Tarmed: a complex system for fee-for-service payment

**TARMED Suisse**

Introduction

Chapitres

00 Prestations de base

00.01 Prestations de base générales

00.01.01 Consultation, visite, indemnité de déplaç

00.0010 Consultation, première période de 5 min

**00.0020 + Consultation, par période de 5 min en**

00.0030 + Consultation, dernière période de 5 m

00.0040 + Supplément pour enfants de moins de

00.0050 Entretien d'information du spécialiste ave

00.0060 Visite, première période de 5 min (visite

00.0100 Transport du patient par le spécialiste, pr

00.0110 Consultation téléphonique par le spéciali

00.0140 Prestation médicale en l'absence du patie

00.0150 Administration de médicaments par du pr

Position tarifaire

**00.0020 >>>**

**+ Consultation, par période de 5 min en**

Valeur intrinsèque quantitative	Valeur intrinsèque	Unité fonctionnelle
FMH 5	Toutes les va	Salle de consultation
PM (assistance comprise)		Nombre Prestation au Préparation Assistants sans restreint et finition
		5 min

9.57 pts

Each point worth a certain price depending of the canton

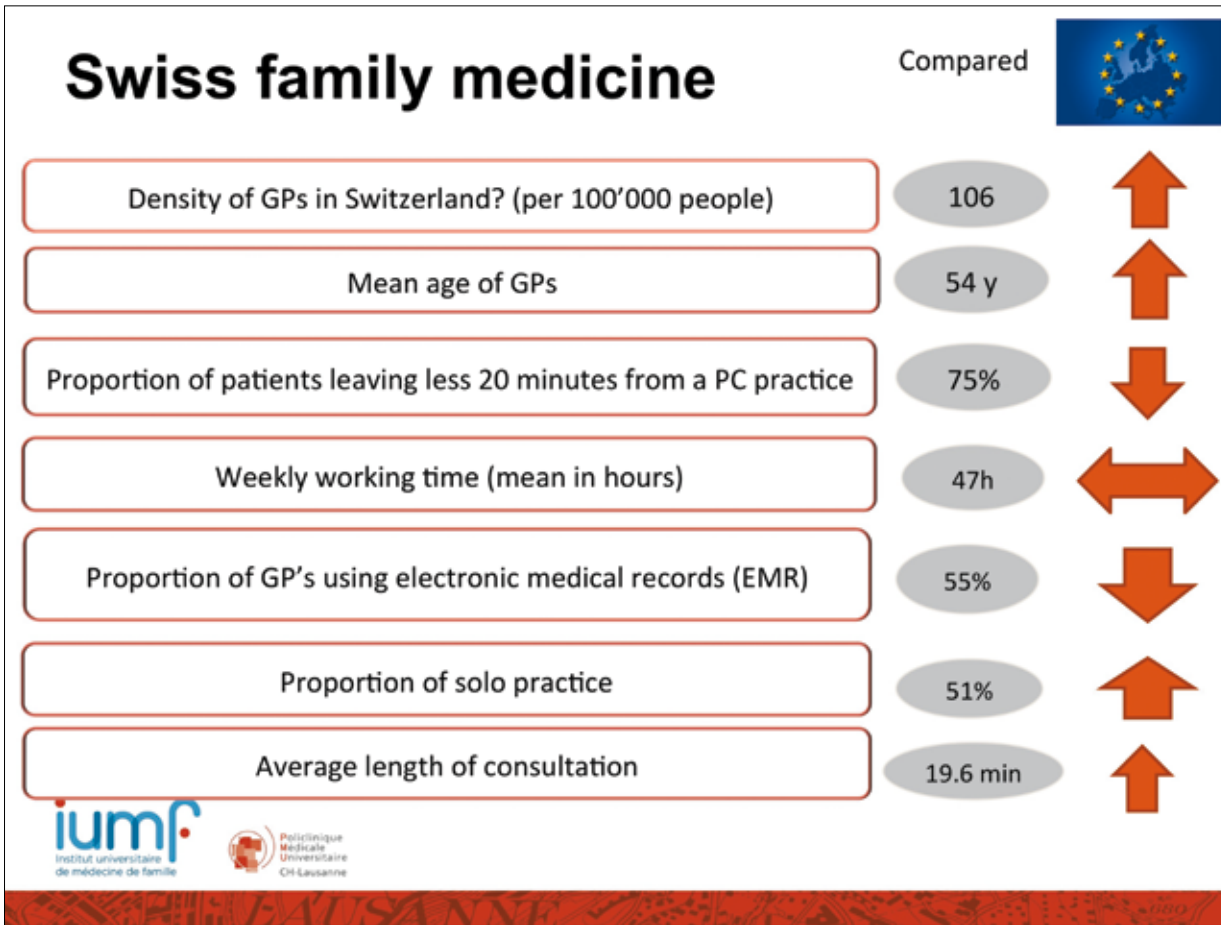
Canton	Price
AG	0.89
AI	0.85
AR	0.85
BL	0.97
BS	0.93
BE	0.89
FR	0.91
GE	0.98
GL	0.85
GR	0.84
JU	0.95
LU	0.86
NE	0.94
NW	0.86
OW	0.86
SG	0.85
SH	0.85
SZ	0.86
SO	0.87
TG	0.85
TI	0.91
UR	0.86
VS	0.78
VD	0.92
ZG	0.86
ZH	0.97

Since January 2018: Physicians can charge by minute...

**iumf**  
Institut universitaire  
de médecine de famille

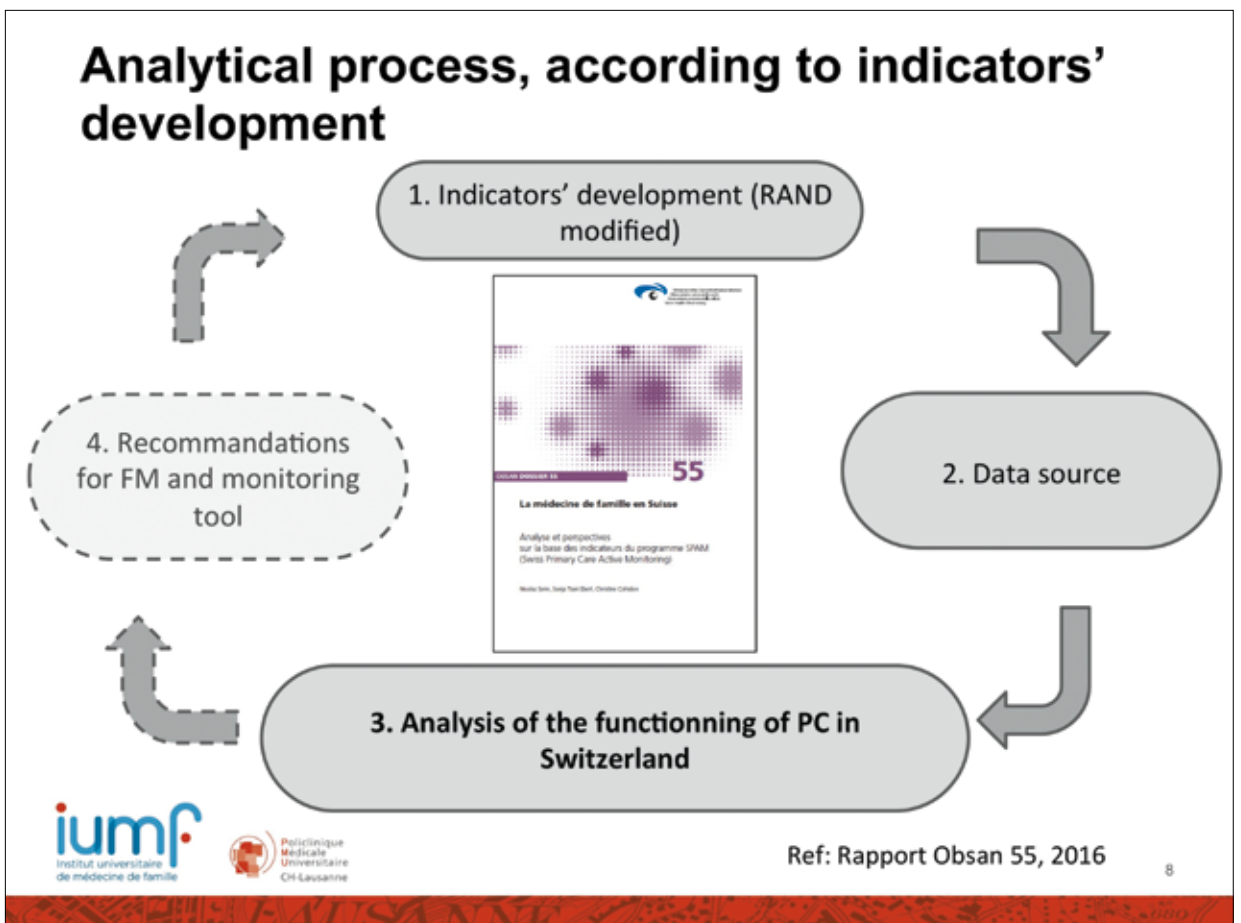
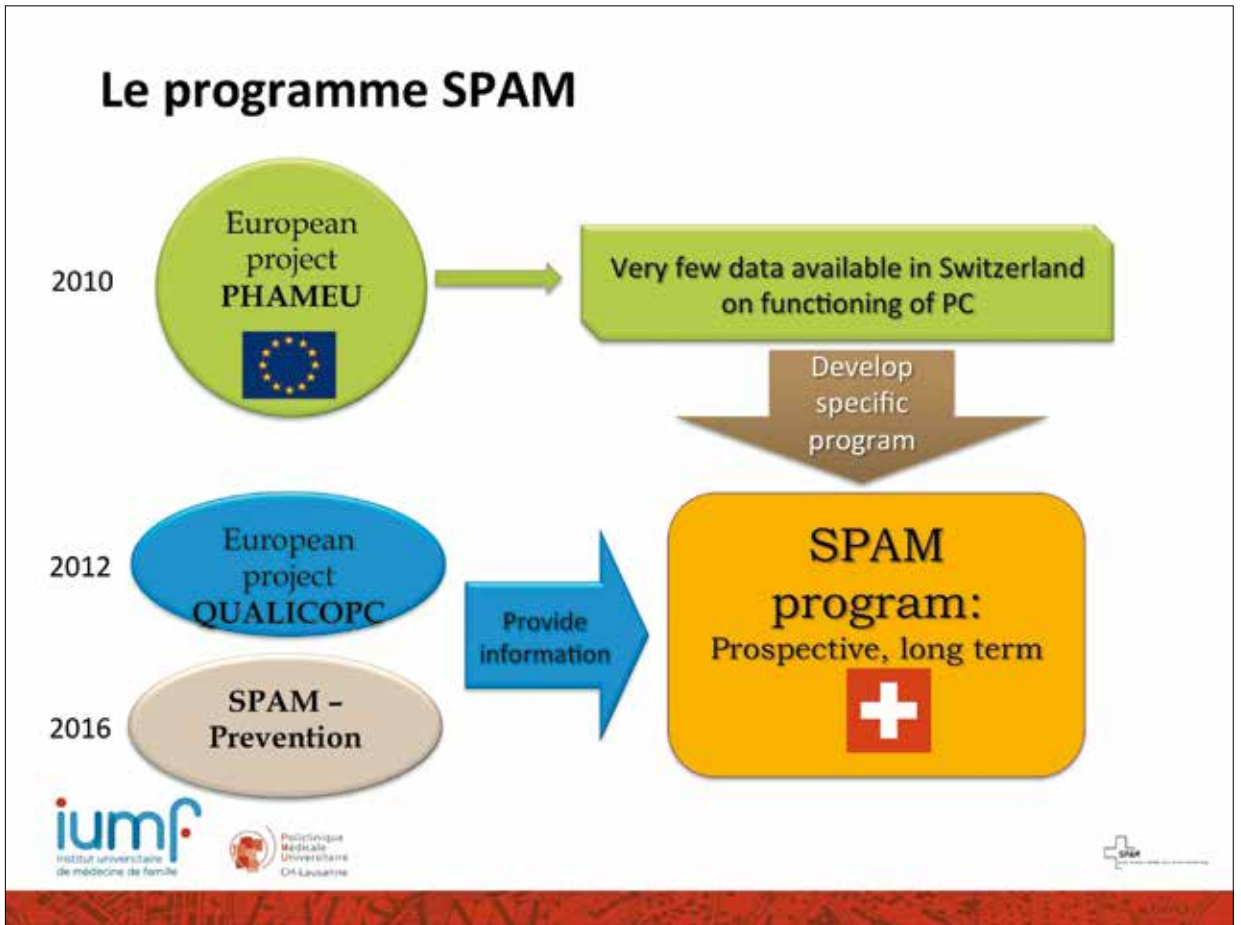
Poliklinische  
Medizinische  
Universität  
CH Lausanne

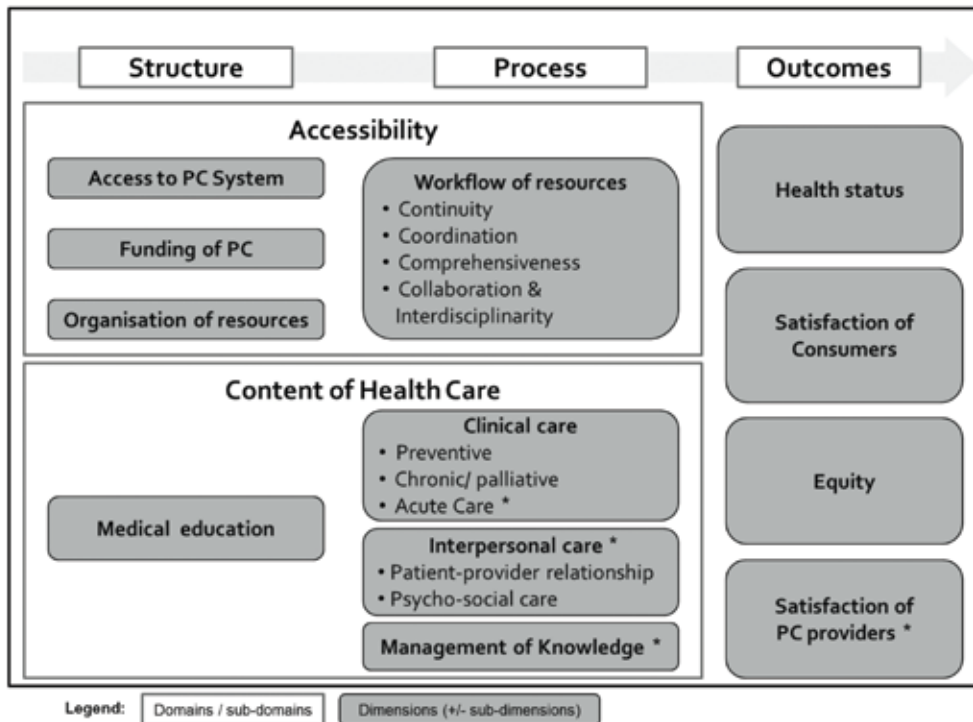




## Objective of the SPAM program *Swiss Primary Care active Monitoring*

Develop on monitoring tool to assess performance  
of PC in Switzerland and better understand its  
functioning





## Development of indicators: 3 rounds of RAND modified

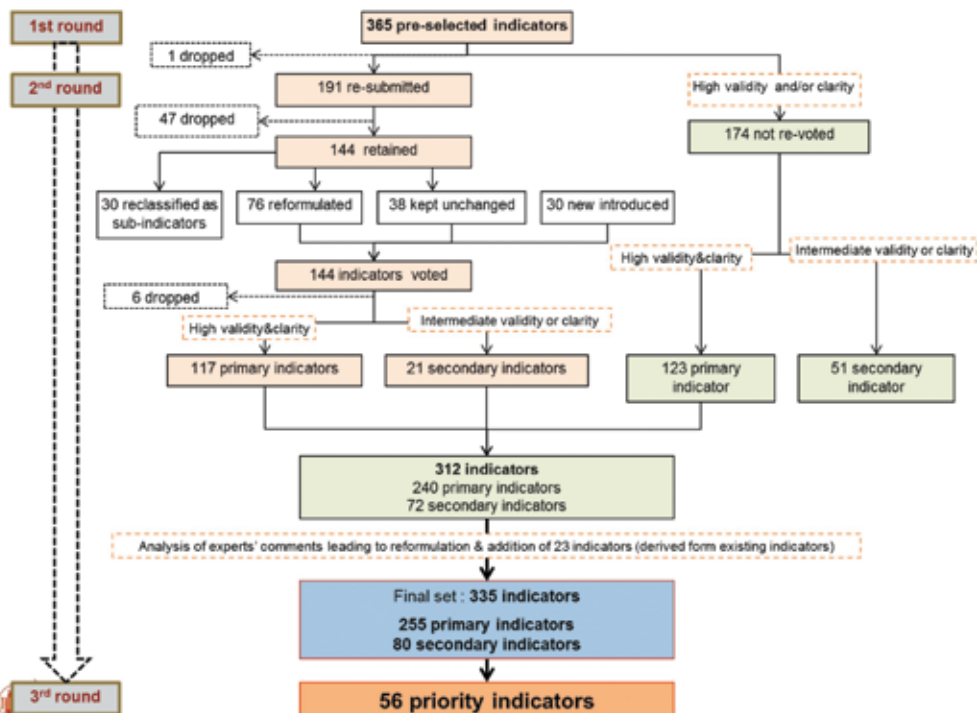




Tableau 1 18 indicateurs clés sur le fonctionnement de la médecine de famille en Suisse

Indicateur	Valeur	Tendance	En comparaison internationale
Densité de médecins de famille en Suisse pour 100'000 habitants	105,5	stable	élevée
Nombre de médecins de famille par rapport au nombre d'autres médecins spécialistes	0,76	stable	faible
Age moyen des médecins de famille	54 ans	augmente	élevé
Part des coûts en médecine de famille par rapport au total des dépenses pour la santé	7,9%	inconnue	pas de données
Pourcentage des patients avec des contrats d'assurance type «médecin de famille»	37,4%	augmente	pas de données
Rapport entre le nombre de nouveaux droits de pratique délivrés en médecine de famille et le nombre total de droits de pratique délivrés	37%	stable	pas de données
Durée moyenne de travail hebdomadaire pour un médecin de famille (hors garde, indépendamment du taux d'activité)	46,6 h	diminue	similaire
Proportion de cabinets utilisant un dossier médical électronique (partagé ou non)	54,2%	augmente	faible
Proportion de médecins de famille travaillant en cabinet individuel (solo)	50,8	diminue	élevée
Proportion de médecins de famille travaillant en cabinet de groupe avec d'autres médecins spécialisés	10%	stable/augmente	faible
Durée moyenne de consultation en MF	19,6 min	augmente	élevée
Proportion de médecins de famille travaillant en cabinet avec équipement de radiologie conventionnelle	56,8%	stable	très élevée
Proportion de médecins de famille prenant en charge le traitement de patients résidant en EMS	77%	inconnue	pas de données
Proportion des consultations réalisées exclusivement par le médecin de famille sans intervention d'un spécialiste/autre professionnel de la santé	94,3%	stable	élevée
Proportion de médecins de famille pouvant réaliser des sutures de plaies	90,0%	diminue	élevée
Prescription d'antibiotiques en DDD chez les médecins de famille/1000 habitants par jour	6	stable	basse
Proportion de patients déclarant que leur médecin de famille a suffisamment de temps pour s'occuper d'eux	98,3%	inconnu	élevée
Pourcentage des patients qui ne se sont pas rendus chez leur médecin de famille au cours des 12 derniers mois, malgré la nécessité	9,5%	inconnu	Pas de données

11

## The SPAM network of family physicians



## Project 2: meso/mico

# A local partnership to develop a new model of coordination in PC



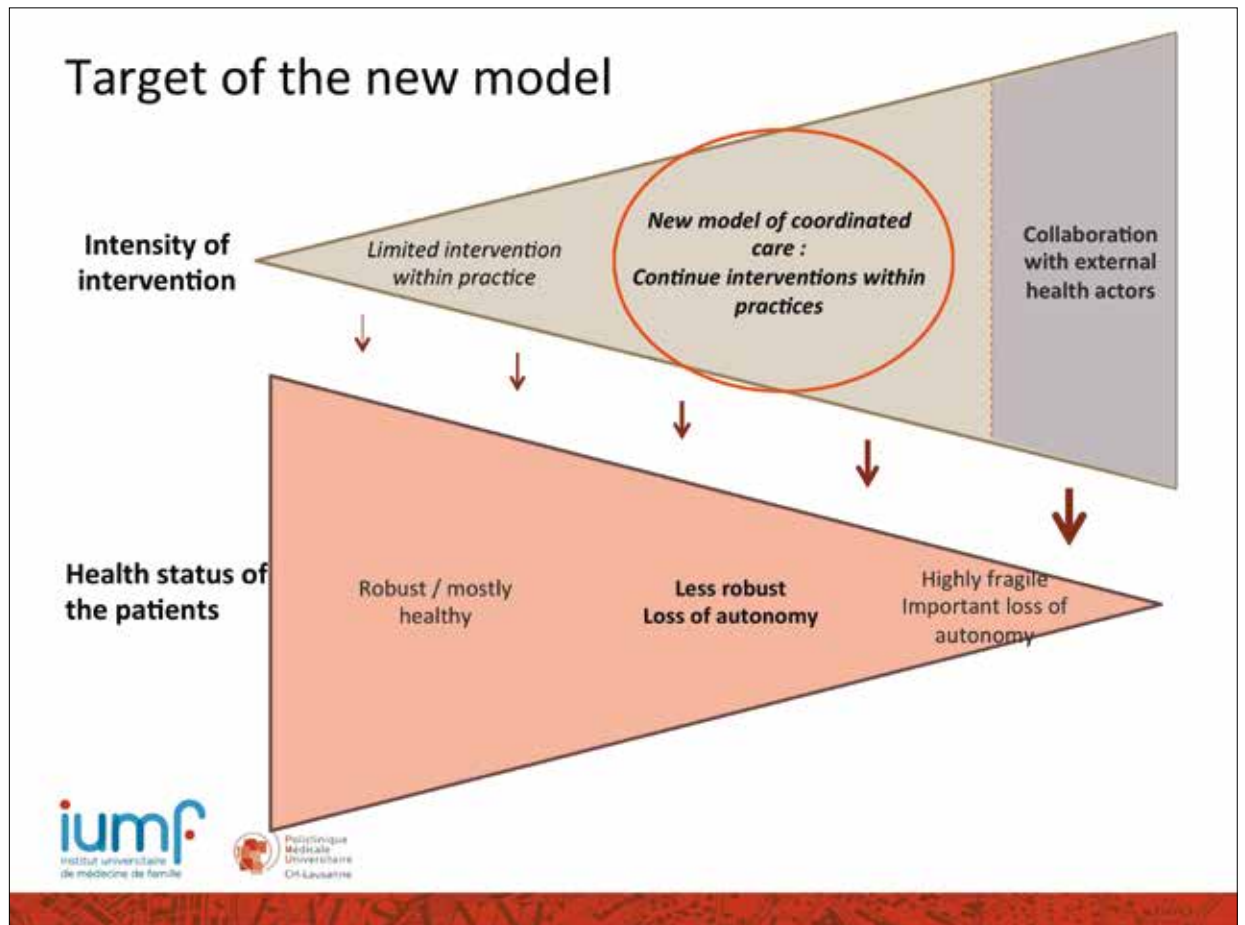
## Partnership with regional health authorities

- Needs of health authorities in regards to family medicine:
  - PC practices as partners
  - High acceptability by family physicians
  - Support the development of a new model of coordination to manage patients with complex needs within practices
  - Academic partner



***Collaboration between health authorities of Canton de Vaud and the Institute of Family Medicine***



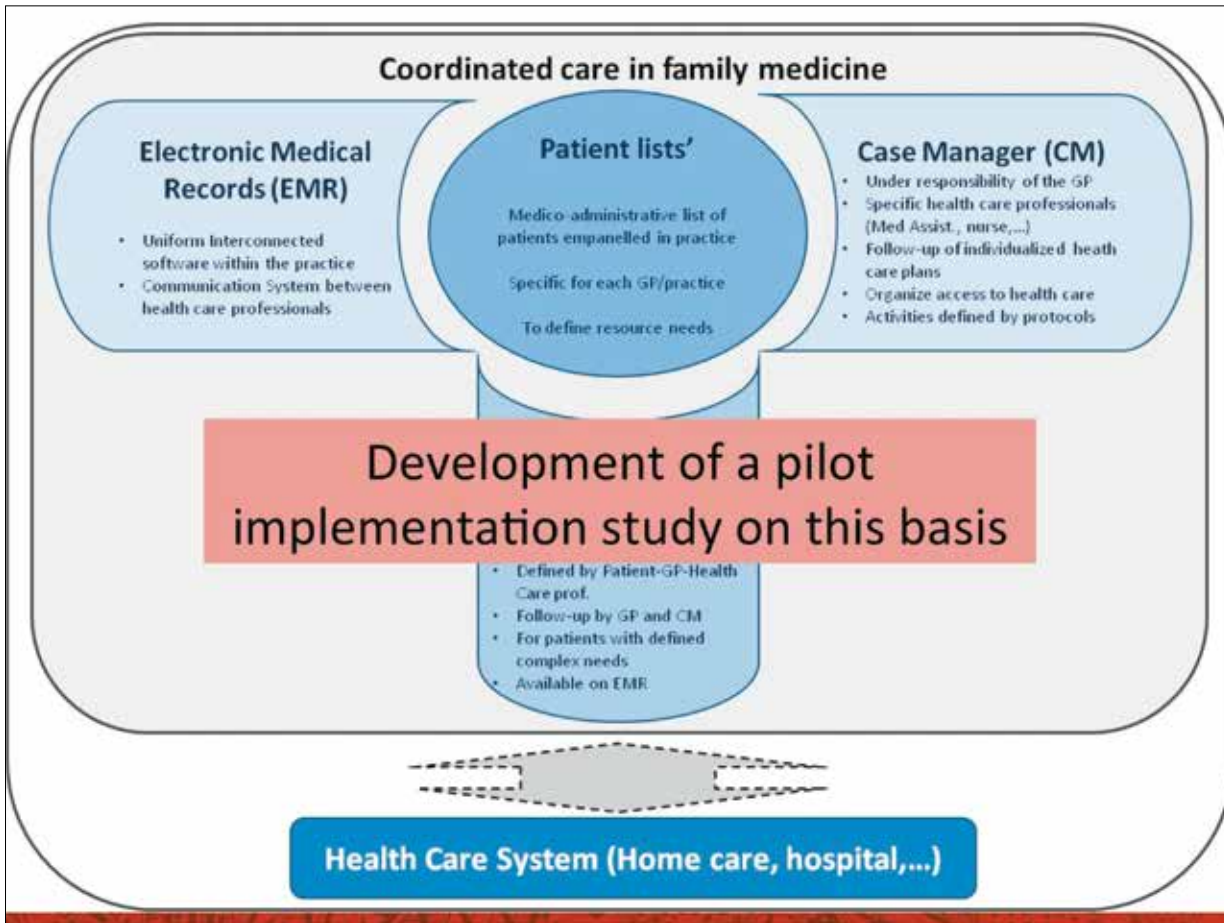


## Literature review results

Categories (Ref: Powell Davis, 2008)	Intervention's name	Positive outcome (N of studies)	Negative outcome (N of studies)	none or NA (N of studies)
Communication between service providers	Case conference / Group meeting / Concilium	2	2	1
Use of systems to support the coordination of care	EHR (Electronic Health Record)	13	4	5
	Care ou treatment plan	12	2	5
	Proformas including fax, report, referral form, ...	1	1	2
	Telephone contact	5	2	
Coordinati	Telemedecin			1
	Multi-disciplinary consultations		1	
	Coordinating consultation between service providers	4	1	
	Priority access to specialist	1		
Providing support for service providers	Service provider education / training	8		1
	Guidelines or protocols / Recommendation	10	2	2
	Reminders	5		2
Structuring the relationships between service providers and with patients	Supervision or support	3	1	
	Care or case management ( CM, included service coordinator)	14	6	3
	Co-location	4	1	1
	Multidisciplinary teams / Team-work	11	1	2
Providing support for patients	Self-managements skills / Group education / Support for patient	11	3	4
	Assistance in accessing primary health care	4	1	2
	Support for caregivers	1	1	
Formal agreements between organisations	Operational agreements	1	1	
	Formal agreement between health workers	2		1
Changes to funding arrangements (organisation of the health care system)	Gatekeeping	1	1	
	P4P		1	
	Capitation / Coordination fee	1	1	
Other	Practice Facilitator	2		

Ref: Ochs et al, 2015





### Project 3: development methods

## Innovative research project in primary care: Defining an international typology of PC practices



## Data

- Quality and Costs in Primary Care study (QUALICOPC)
- Four countries: New Zealand, Canada, Australia, Switzerland
- Questionnaires for physicians and 9 of their patients who just completed a visit.
- Detailed questions about services provided in each practice
- Sample :

Countries	Number of GPs	% of the total sample	% of the weighted sample
Australia	152	12%	25%
Canada	787	60%	25%
New Zealand	168	13%	25%
Switzerland	199	15%	25%
	<b>1306</b>	<b>100%</b>	<b>100%</b>

Practices were weighted according the countries.

## Global approach

Deductive approach

theory-driven a priori  
selection

Inductive approach

data-driven a posteriori  
selection



**Integration**

# Selection of 141 variables

## 1. Infrastructure

- 1.1. Technical equipment (27 var.)
- 1.2. Access to x-ray and lab (8 var.)

## 2. Scope of care

- 2.1. First care provider (19 var.)
- 2.2. Care provided (9 var.)
- 2.3. Medical and/or surgical act (10 var.)

## 3. Workforce in the practice

- 3.1. Physician workforce distribution (3 var.)
- 3.2. Other workforce (12 var.)

## 4. Availability of care

- 4.1. Time access to services (12 var.)
- 4.2. Amount of work (5 var.)
- 4.3. Access. for particular patients (13 var.)

## 5. Geographic location

- 5.1. Type of area (urban/rural) (5 var.)
- 5.2. Distance to PC facilities (3 var.)

## 6. Funding

- 6.1. Regular funding (5 var.)
- 6.2. Sources of revenues (not usable)
- 6.3. Extra incentives (18 var.)

## 7. Coordination of care

- 7.1. Coordinated care involvement (20 var.)
- 7.2. Other profess. face-to-face meetings (10 var.)

## 8. Quality insurance (6 var.)

## 3 Axes defined

### Axis 1 : Populationnal orientation of care

Individual  $\longleftrightarrow$  Populationnal

### Axis 2 : Comprehensiveness of services

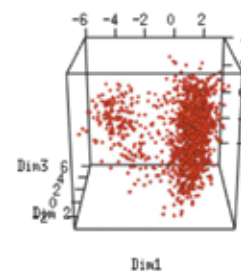
Low  $\longleftrightarrow$  High

Ex: multiprofessionnal

### Axis 3 : Providers' scope of activity

Narrow  $\longleftrightarrow$  Broad

Ex: "health centers"



### 3 Axes defined

**Axis 1 : Populationnal orientation of care**  
Individual ← → Populationnal

**Axis 2 : Comprehensiveness of services**

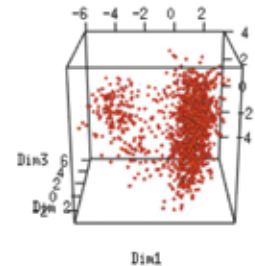
Low ← → High

Ex: multiprofessionnal

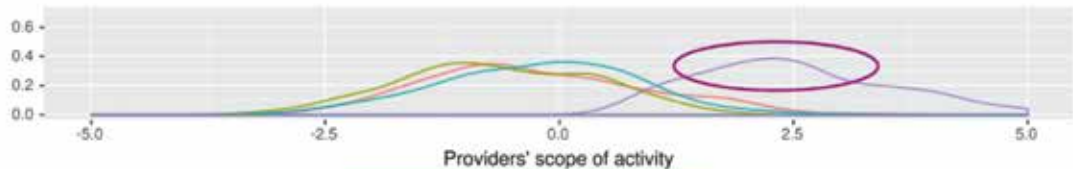
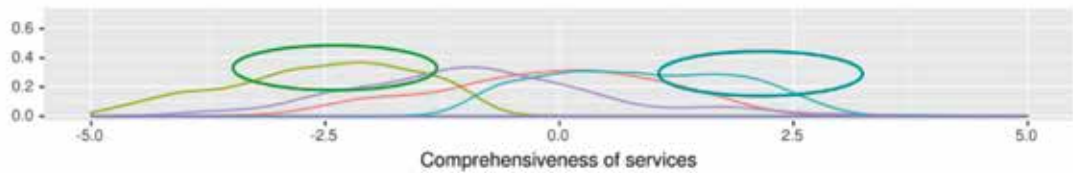
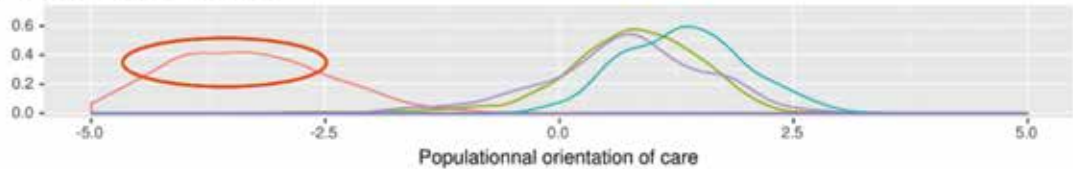
**Axis 3 : Providers' scope of activity**

Narrow ← → Broad

Ex: "health centers"



### Types of PC practices according to the 3 axes: four clusters

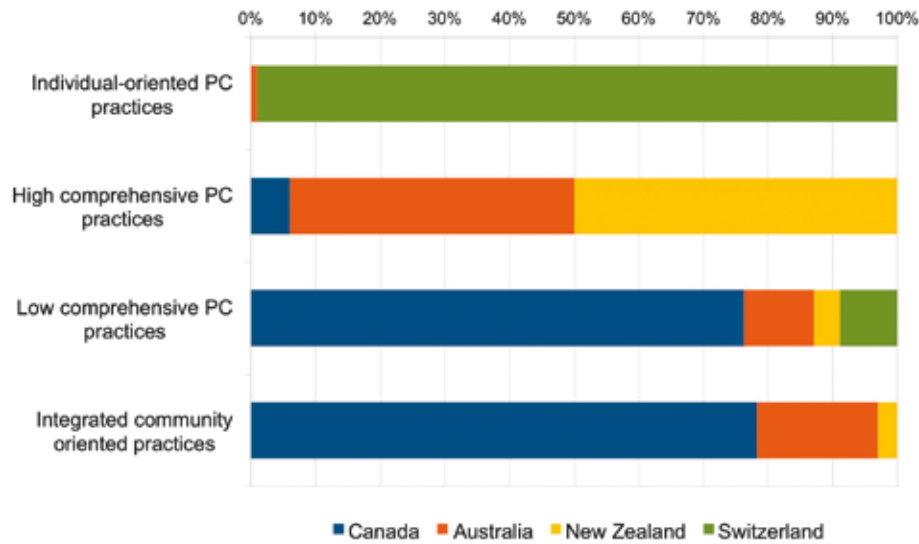


Practice types

- Clusters**
- Individual-oriented PC practices
  - Low comprehensive PC practices
  - High comprehensive PC practices
  - Integrated community oriented practices



## Countries' contribution to the clusters

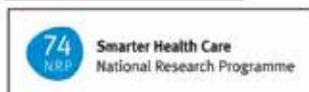


## La recherche en soins primaires en Suisse

- SAFMED: Les instituts de médecine de famille dans toutes les facultés



- Les financements



1 **Abel**: Learning from migrant women's experiences and improving healthcare services; 2 **Auer**: Promoting participatory medicine in colorectal cancer screening; 3 **Anjesky**: What factors affect the performance of elective interventions in Switzerland?; 4 **Bayer-Oglesby**: Social inequalities in the provision of in-patient healthcare in Switzerland; 5 **Bodenmann**: Using case management to remove burden on emergency departments; 6 **Bugnon**: Optimising the medication of elderly persons living in nursing homes; 7 **Chmiel**: Improving the data situation in out-patient healthcare; 8 **Feinein**: Cost-effectiveness of home treatment for acute mental illness; 9 **Feilcke**: Automatic detection



## Conclusion

- Un système suisse de soins primaires qui n'a pas beaucoup évolué
- Des opportunités de développer de la recherche dans ce domaine au travers
  - Des institutions académiques en médecine de famille
  - Des financements de recherche nationaux
  - Des partenariats locaux avec les instances de santé publique

**.... Et des collaborations internationales?**







