HAL
open science

La télémédecine au service du déploiement des soins palliatifs : développement d'un projet pilote au Centre Hospitalier Universitaire de Nice

Aurore Magnier

To cite this version:

Aurore Magnier. La télémédecine au service du déploiement des soins palliatifs : développement d'un projet pilote au Centre Hospitalier Universitaire de Nice. Médecine humaine et pathologie. 2018. dumas-01922834

HAL Id: dumas-01922834

https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01922834v1

Submitted on 14 Nov 2018

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

UNIVERSITE NICE SOPHIA ANTIPOLIS
FACULTE DE MEDECINE DE NICE

THESE D'EXERCICE

Pour l'obtention du

Diplôme d'Etat de Docteur en Médecine

Par Aurore MAGNIER

Née le 17 mars 1988

La télémédecine au service du déploiement des soins palliatifs : développement d'un projet pilote au Centre Hospitalier Universitaire de Nice

Présentée et soutenue publiquement à la Faculté de Médecine de Nice

Le 26 mars 2018

Membres du jury :

Président : Monsieur le Professeur Christian Pradier

Assesseurs :

Monsieur le Professeur Patrice Brocker

Monsieur le Professeur Michel Papa

Monsieur le Professeur Antoine Thyss

Directeur de thèse :

Madame le Docteur Flora Tremellat-Falière

REMERCIEMENTS

Aux membres du jury,

A Monsieur le Professeur Christian Pradier,

Je vous remercie de m'avoir fait l'honneur de présider ce jury. Merci pour vos conseils, votre disponibilité et l'intérêt que vous portez à ce travail.

A Monsieur le Professeur Patrice Brocker,

Merci de me faire l'honneur de juger cette thèse. Merci pour le temps que vous m'avez accordé. Recevez l'expression de ma respectueuse considération.

A Monsieur le Professeur Michel Papa,

Merci de me faire l'honneur de juger cette thèse. Veuillez trouver ici le témoignage de mes remerciements les plus sincères.

A Monsieur le Professeur Antoine Thyss,

Merci de me faire l'honneur de juger cette thèse. Veuillez trouver le témoignage de ma sincère reconnaissance et de mon profond respect.

A ma directrice de thèse : Madame le Docteur Flora Tremellat-Faliere,

Merci pour ta gentillesse, ton écoute, tes conseils avisés. Merci de m'avoir permis de mener ce travail à son terme. Je t'en serai toujours reconnaissante.

A ma famille,

A mon papa, merci d'avoir toujours été là pour moi, à me soutenir, me rassurer, et croire en moi, tout simplement, pour m'emmener encore plus haut. Merci pour les heures passées à lire, relire encore et encore cette thèse. Je crois que la télémédecine et les soins palliatifs n'ont plus de secret pour toi, tu aurais sûrement pu présenter ce travail à ma place . Je t'aime très fort.

A ma maman, merci pour ta présence, ton optimisme sans faille, ton soutien à toutes épreuves. Merci pour ces heures passées à me préparer avec acharnement et persévérance au bac S, et donc, à ma première année de médecine. Sans toi, je n'y serais pas arrivée. J'espère être une maman à ta hauteur. Je t'aime très fort.

A mon chéri, Grégory, merci d'être là chaque jour à mes côtés. A nos projets et notre avenir. Je t'aime très fort.

A Valentin, mon bébé qui grandit si vite. Tu m'apportes la force et le courage pour me dépasser un peu plus chaque jour. Ta maman qui t'aime à l'infini.

A mamie, tu aurais été la plus fière de l'assistance si tu avais pu être là ce soir. Mais je sais que tu es présente pour moi et me protèges de là où tu es.

A mes grands-parents, merci de m'avoir soutenue. Mémé, merci d'avoir traversé la France pour rencontrer ton arrière-petit-fils. 1200 kilomètres nous séparent mais je pense très souvent à toi. Pépé, tu aurais été fier de me voir atteindre mes objectifs et je sais que tu me protèges.

A Régine, ma tante. Tu occupes une place de choix dans mon cœur. Toujours présente pour nous, nous voulions te remercier ce soir, moi et ton petit prince.

A ceux qui participé à ma formation,

A toute l'équipe de l'USP de Nice, merci de m'avoir fait partager votre amour des patients et de m'avoir aussi bien intégrée parmi vous. La découverte des soins palliatifs a changé ma pratique et reste ancrée en moi.

A Isabelle, merci de m'avoir accompagnée lors des différentes étapes de ce projet.

A tous les médecins qui m'ont formée au cours de mes stages d'internat ou lors des GEASP et séminaires, merci de m'avoir transmis votre amour de la médecine, j'ai eu la chance de passer trois ans inoubliables et passionnants.

A ceux qui m'ont fait confiance,

A Daniel Decroocq, qui m'a fait confiance pour le remplacer puis organiser sa succession en me confiant ses patients suivis depuis de nombreuses années. Merci pour votre patience et d'avoir accepté d'attendre cette thèse. Maintenant, à vous les oliviers !

A Fred et Emma, merci de m'avoir accueillie avec tant de gentillesse au sein de votre cabinet. J'ai hâte de poursuivre l'aventure avec vous !

A Jean-philippe Tinois, merci pour ta gentillesse et ta confiance. Ce fût un plaisir de te remplacer auprès de tes patients.

« Choisissez un travail que vous aimez, et vous n'aurez pas à travailler un seul jour de votre vie. »

CONFUCIUS

ABREVIATIONS

ALD Affection de Longue Durée

ANAP Agence nationale d'Appui à la Performance

ARS Agence Régionale de Santé

ASIP Santé Agence des Systèmes d'Information Partagés en santé

CH Centre Hospitalier

CHI Centre Hospitalier Intercommunal

CHU Centre Hospitalier Universitaire

CNAM-TS Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés

CNIL Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

CNSPFV Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie

CNOM Conseil National de l'Ordre des Médecins

CSP Code de Santé Publique

DATAR Délégation interministérielle à l'Aménagement du Territoire et à l'Attractivité Régionale

DCC Dossier Communicant de Cancérologie

DGE Direction Générale des Entreprises

DGOS Direction Générale de l'Offre de Soins

DMLA Dégénérescence Maculaire Liée à l'Age

DREES Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques

DSS Direction de la Sécurité Sociale

DSSIS Délégation à la Stratégie des Systèmes d'Information de Santé

EHPAD Etablissement d'Hébergement pour les Personnes Agées Dépendantes

EMSP Equipe Mobile de Soins Palliatifs

EMSSP Equipe Mobile de Soins de Support et Palliatifs

ETAPES Expérimentations de Télémédecine Pour l'Amélioration des Parcours En Santé

GIR Groupe Iso-Ressource

HAD Hospitalisation A Domicile

HAS Haute Autorité de Santé

HPST Hôpital, Patients, Santé et Territoires

IDE Infirmier Diplômé d'Etat

INSEE Institut National des Statistiques et des Etudes Economiques

INSERM Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale

LABM Laboratoire d'Analyses Biologiques Médicales

LATA Limitation ou Arrêt des Thérapeutiques Actives

LISP Lits Identifiés en Soins Palliatifs

OMS Organisation Mondiale de la Santé

ONFV Observatoire National de la Fin de Vie

PACA Provence-Alpes-Côte d'Azur

PACS Picture Archiving and Communication System

PPS Plan Personnalisé de Soins

RCP Réunion de Concertation Pluridisciplinaire

RRC Réseaux Régionaux de Cancérologie

TIC Technologie d'Information et Communication

USP Unité de Soins Palliatifs

TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION.....11

PREMIÈRE PARTIE : LES SOINS PALLIATIFS ET L'ACCOMPAGNEMENT EN FIN DE VIE

I- Définition des soins palliatifs.....13

II- Le développement des soins palliatifs en France.....13

A. Les injonctions législatives.....13

B. L'acculturation aux soins palliatifs.....16

III- Les soins palliatifs en Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD).....16

A. L'engagement des EHPAD.....16

B. L'engagement des Equipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP).....17

C. Les modalités d'intervention des EMSP au sein des EHPAD.....18

IV- La fin de vie dans les EHPAD françaises.....18

A. Un vieillissement de la population prévisible.....19

B. Le rapport Sicard.....19

C. L'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV).....21

1- L'étude « fin de vie dans les EHPAD ».....21

2- Les résultats de l'étude mettent en exergue les besoins en soins palliatifs en EHPAD..22

V- L'offre en soins palliatifs ….....23

A. Une offre de soins graduée.....23

B. Au niveau national.....25

C. Au niveau régional en Provence-Alpes Côte d'Azur (PACA).....25

D. Au niveau local.....25

DEUXIÈME PARTIE : LA TÉLÉMÉDECINE.....27

I- Définitions.....27

A- La télé santé.....27

B- La télémédecine.....27

1- La téléconsultation.....28

2- La télé-expertise.....28

3- La télésurveillance médicale.....28
4- La téléassistance médicale.....28
5- La régulation médicale.....28
II- Le cadre législatif des actes de télémédecine.....29
A. Les règles de droit commun sur l'exercice de la médecine.....29
B. Les règles propres à l'activité de télémédecine.....29
III- Le cadre déontologique des actes de télémédecine.....30
IV- Le déploiement de la télémédecine en France : une volonté politique.....31
V- Les objectifs du déploiement de la télémédecine et bénéfices attendus.....34
A. Bénéfices pour les patients.....35
B. Bénéfices pour les professionnels de santé.....35
C. Bénéfices pour les pouvoirs publics.....35
VI- Le recensement des activités de télémédecine.....36
A. En France.....36
B. En PACA : ….....37
1- les activités de télémédecine effectives ….....37
a) Le GIP e-santé ORU PACA ….....37
b) La permanence des soins en imagerie.....37
c) Le télé-AVC.....37
d) La télé dermatologie et prise en charge des plaies chroniques.....38
e) Le dossier communicant de cancérologie.....38
f) Le dépistage de la Dégénérescence Maculaire Liée à l'Age (DMLA) ou de la rétinopathie diabétique.....38
g) La télé-psychiatrie.....38
h) Medicin@païs.....38
i) La diffusion de résultats de Laboratoires d'Analyses Médicales (LABM).....39
2- Le développement de nouvelles offres de télémédecine en 2018.....39
VII- Utilisation de la télémédecine dans le cadre des soins palliatifs.....40
A- L'expérience française d'une EMSP des Hauts de France : le projet TELEPALLIA …....40
B- Les autres expériences liées aux soins palliatifs en France.....41

TROISIÈME PARTIE : NOTRE PROJET.....42
I- Définition du projet médical.....42
II- Identification des patients cibles.....43

III- Déclinaison des processus de réalisation des actes de télémédecine.....44
IV-Définition des objectifs du projet, des modalités de mise en place et des indicateurs de suivi.....45
V- Objectifs d'activité fixés.....46
VI- Détermination des bénéfices attendus.....46
VII- Prise de contact avec des établissements et sélection des établissements pilotes.....46
VIII- Pérennisation du projet.....47
A. Identification des freins au développement et au maintien du projet.....47
1- Freins liés à la gestion du projet.....47
2- Freins liés aux acteurs impliqués dans le projet.....47
3- Freins liés à l'outil, au matériel mis en place.....48
B. Les solutions à mettre en place pour pallier à ces freins.....48
1- Concernant la gestion du projet.....48
2- Concernant les acteurs du projet.....48
3- Concernant l'outil, le matériel mis en place.....49
IX- Mise en place d'outils de suivi du projet en prévision de son évaluation.....49
A. ANALYSE D'ACTIVITE DE L'EMSP PAR TÉLÉMÉDECINE SUR UNE PÉRIODE D'UN AN.....50
B. QUESTIONNAIRE D'EVALUATION DE LA SATISFACTION DES SOIGNANTS DES STRUCTURES REQUÉRANTES CONCERNANT L'UTILISATION DE LA TELEMEDECINE POUR LES SOINS PALLIATIFS DANS LES EHPAD OU AUTRES ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ ….....53
C. QUESTIONNAIRE D'EVALUATION DE LA SATISFACTION DES SOIGNANTS DE L'EMSP CONCERNANT L'UTILISATION DE LA TELEMEDECINE POUR LES SOINS PALLIATIFS DANS LES EHPAD OU AUTRES ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ.....58
D. QUESTIONNAIRE D'EVALUATION DU RESSENTI DES PATIENTS VIS-A-VIS DE LA TÉLÉCONSULTATION.....62

CONCLUSION.....63
BIBLIOGRAPHIE.....64
SERMENT D'HIPPOCRATE.....69
RESUME ….....70

INTRODUCTION

Depuis les années 80, nous assistons au développement des soins palliatifs en France, soutenu par les gouvernements successifs. Nous disposons maintenant d'un cadre législatif clair garantissant un accès à des soins palliatifs et un accompagnement de fin de vie de qualité pour tout patient dont l'état de santé le requiert. [1]

Pourtant, les données sur la fin de vie tendent à montrer que des améliorations sont nécessaires dans le secteur médico-social, tant sur le plan de la prise en charge de la douleur, que sur la souffrance réfractaire et les décisions d'arrêt ou de limitation des traitements [3] [4]. Malgré les différentes campagnes d'information et la médiatisation faite autour des lois Léonetti [5] et Léonetti-Claeys [6], les soins palliatifs restent insuffisamment connus et appliqués, en particulier dans les EHPAD [26][27].

Aujourd'hui, l'un des enjeux est de pouvoir identifier précocement les patients pouvant bénéficier d'une prise en charge palliative afin de limiter et d'anticiper les complications liées à l'évolution de la maladie, attendues en situation de fin de vie, afin de favoriser, lorsque c'est le souhait du patient, son maintien au domicile ou dans sa structure d'accueil.

Les EMSP ont pour mission de répondre aux demandes des établissements hospitaliers, médico-sociaux et des professionnels libéraux pour les accompagner dans une démarche palliative, afin de soulager les souffrances des patients, de leurs proches et des équipes soignantes [2]. Elles travaillent en étroite collaboration avec les réseaux de santé et les HAD.

Les sollicitations faites auprès des équipes spécialisées sont de plus en plus nombreuses.
Parallèlement, le milieu de la santé est touché par de nombreuses restrictions budgétaires qui entraînent une limitation des moyens humains et matériels alloués.
Les équipes de soins palliatifs sont donc confrontées à des difficultés croissantes pour répondre aux requêtes qui lui sont faites.

L'EMSP du centre hospitalier universitaire (CHU) de Nice rencontre au quotidien ces mêmes difficultés, accentuées par un territoire géographique d’intervention très étendu comprenant le moyen et l’arrière pays niçois.

Partant de ce constat, nous avons cherché un moyen de répondre à la demande des EHPAD et des établissements de santé les plus éloignés pour améliorer la prise en charge des patients.
La télémédecine nous est apparue comme une réponse pouvant être adaptée à notre problématique. Elle permet en effet la pratique de la médecine à distance en utilisant les technologies de l'information et de la communication en mettant en contact plusieurs professionnels de santé, avec ou sans la présence du patient.

Si on dénombre aujourd'hui 426 EMSP françaises [10], nous avons été étonnés de constater que seule l'une d'entre elles, à Valenciennes, utilise la télémédecine pour répondre aux besoins des établissements environnants [11]. Son utilisation est donc innovante dans ce domaine.

Nous avons cherché à dresser le contexte dans lequel est né ce travail, à mieux connaître le cadre réglementaire de la télémédecine, puis développer un projet dont nous détaillerons la mise en place et les modalités de suivi prévues pour son évaluation ultérieure.

PREMIÈRE PARTIE : LES SOINS PALLIATIFS ET L'ACCOMPAGNEMENT EN FIN DE VIE

I- Définition des soins palliatifs :

Les soins palliatifs sont des soins actifs, délivrés par une équipe multidisciplinaire, en institution ou au domicile, dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave et évolutive, mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale. Ils ont pour but de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort, en soulageant la douleur, en apaisant la souffrance psychique, en luttant contre les symptômes réfractaires liés à l'évolution de la maladie, en proposant un accompagnement au malade et à ses proches, dans un souci de maintien de la dignité du patient [(12)].

Même si toutes les situations de fin de vie ne nécessitent pas la mise en œuvre de soins palliatifs, ceux-ci doivent pouvoir être dispensés dès lors qu'ils s'avèrent nécessaires, conformément à la loi du 9 juin 1999 [(13)].

II- Le développement des soins palliatifs en France :

A. Les injonctions législatives :

La politique de développement des soins palliatifs, initiée en France dans les années 80, a été marquée par plusieurs textes qui ont progressivement renforcé leur place et leur rôle dans les établissements.

La circulaire du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale, communément appelée « circulaire Laroque », a donné une assise juridique à l'organisation des soins palliatifs en France et a établi la nécessité de créer, dans un premier temps, un nombre limité d'unités spécialisées, les USP [(14)].

Parallèlement à la loi du 9 juin 1999, a été mis en place le premier plan triennal de développement des soins palliatifs 1999-2001 s'articulant autour de 4 objectifs principaux :

- Réaliser un état des lieux au 31 décembre 1998 afin de déterminer l'existant des prises en

charge sur tout le territoire.

- Réduire les inégalités entre régions.
- Développer la formation des professionnels et l'information du public.
- Développer le soutien à la prise en charge à domicile, avec notamment le développement des EMSP [15].

Le second plan triennal de développement des soins palliatifs 2002- 2005, a poursuivi les objectifs suivants :

- Respecter le choix des malades sur les conditions et le lieu de leur fin de vie en développant les soins palliatifs et l'accompagnement au domicile.
- Adapter et diversifier l'offre territoriale de soins palliatifs avec l'introduction des lits identifiés de soins palliatifs (LISP) et l'articulation entre les différents dispositifs, structures, et instances concernées, notamment par le développement des réseaux de santé.
- Promouvoir le bénévolat d'accompagnement par l'intermédiaire des associations [16].

Jusqu'en 2008, le troisième plan cancer a pris le relais sur la politique des soins palliatifs. La mesure 43 du plan mettait en avant la nécessité de formation et de sensibilisation des soignants à la question de la fin de vie et sur la nécessité de créer des ressources supplémentaires en soins palliatifs en augmentant le nombre des EMSP, des USP (au moins une par pôle régional de cancérologie), des réseaux en soins palliatifs et des LISP [17].

Le troisième plan de développement 2008-2012 s'est centré sur les thématiques suivantes :

- Développer les prises en charges palliatives en secteur extra-hospitalier notamment dans les établissements sociaux et médico-sociaux. Une mesure visait à rendre effective l'intervention des EMSP dans les EHPAD en demandant la mise en place de conventions entre les deux parties (axe I-VI)
- Améliorer la qualité de l'accompagnement notamment dans le domaine des soins palliatifs pédiatriques.
- Diffuser la culture palliative au moyen de campagnes de communication à destination des professionnels mais surtout du grand public [18].

L' instruction DGOS/R 4/DGCS n° 2010-275 du 15 juillet 2010 précise la collaboration, formalisée par des conventions, entre établissements de santé disposant d'une EMSP et les EHPAD. Elle fournit une convention-type d'organisation des interventions et précise les engagements réciproques

pour assurer l'accompagnement des personnes en fin de vie [7].

Le plan de développement des soins palliatifs 2012-2015 s'est centré autour de 3 axes principaux :

- Poursuivre le développement de l'offre hospitalière et l'essor des dispositifs extra hospitaliers.
- Élaborer une politique de formation et de recherche.
- Proposer un accompagnement aux proches des patients en fin de vie [19].

Enfin, le plan pour le développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de fin de vie 2015-2018 « a une priorité : encourager l'appropriation de la démarche palliative partout où elle est nécessaire, que ce soit dans les unités hospitalières non spécialisées, dans les établissements médico-sociaux ou au domicile des patients, pour garantir une prise en charge de proximité. » (préface de Madame Marisol Touraine, alors Ministre des Affaires sociales, de la santé et du Droit des femmes).

Le plan s'organise autour de 4 axes :

- informer le patient sur ses droits et le placer au cœur des décisions qui le concernent : en créant un centre national dédié aux soins palliatifs et à la fin de vie (CNSPFV) (fusion du Centre national de ressources en soins palliatifs et de l'ONFV) ayant pour mission de mettre en place une grande campagne nationale de communication.
- développer les prises en charge au domicile, y compris pour les résidents en établissements sociaux et médico-sociaux : en créant, dès 2016, 30 nouvelles EMSP sur l'ensemble du territoire ; en donnant aux professionnels une plus grande expertise, en leur permettant de mieux se coordonner et en favorisant les partenariats EMSP/ réseaux de soins palliatifs et établissements sociaux et médico-sociaux.
- accroître les compétences des professionnels et des acteurs concernés : en structurant et en décloisonnant la formation aux soins palliatifs (formation initiale et continue, et pratiques interdisciplinaires) ; en créant une filière universitaire dédiée aux soins palliatifs et à l'accompagnement en fin de vie ;
- réduire les inégalités d'accès aux soins palliatifs : en créant des USP dans les territoires qui en sont dépourvus (création d'au moins 6 nouvelles unités afin qu'au terme du plan chaque région dispose d'au moins 1 lit de soins palliatifs pour 100 000 habitants) ; en mettant en place dans chaque région, en lien avec les agences régionales de santé (ARS), un projet

spécifique pour favoriser l'accès à ces soins [20].

B. L'acculturation aux soins palliatifs :

Promouvoir la démarche palliative est une des missions portée par les EMSP [7] et les réseaux de santé, en permettant, par leurs interventions, une meilleure connaissance des soins palliatifs.

La volonté politique d'essor des soins palliatifs, au travers des plans successifs de développement, facilite la propagation de cette démarche.

Les médias y contribuent également, par le biais de campagnes d'information (dont la dernière date de 2017 et a été intitulée « parlons fin de vie ») et par la mise en lumière de certains textes de lois. On pense notamment à la loi Léonetti du 22 avril 2005 [5] ayant introduit les notions de non acharnement thérapeutique, de lutte contre l'obstination déraisonnable, de limitation ou d'arrêt de traitements prolongeant la vie de façon artificielle et de directives anticipées. Plus récemment, la loi du 2 février 2016, appelée loi Léonetti Claeys [6], a renforcé les mesures mises en place par la loi de 2005 (notamment les directives anticipées) et a introduit les notions de droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès, de droit à l'apaisement de la souffrance (même si les traitements entrepris abrègent la vie), de limitation ou d'arrêt de traitement prolongeant artificiellement la vie (la nutrition artificielle et l'hydratation en faisant désormais partie).

Cette acculturation aux soins palliatifs tend donc à se développer en France mais reste cependant encore insuffisante, comme nous le verrons, dans la suite de ce travail, notamment au travers du rapport de la commission de réflexion sur la fin de vie et des données de l'ONFV.

III- Les soins palliatifs en EHPAD :

A- L'engagement des EHPAD :

L'EHPAD doit inscrire son action dans une démarche palliative globale, conformément à l'article D. 311-38 du code de l'action sociale et des familles, en l'intégrant dans le projet de soins inclus dans le projet d'établissement et en réalisant des protocoles en lien avec la fin de vie (prise en charge de la douleur par exemple) [21]. Les équipes de l'EHPAD s'engagent ainsi à définir une fiche

de mission retraçant les modalités et la fréquence d'intervention de l'équipe de soins palliatifs, à préparer en amont des interventions le dossier médical et de soins du résident et organiser la traçabilité écrite, le partage d'informations et la coordination des soins à l'issue des rencontres. L'établissement doit faciliter et mettre en place le compagnonnage et le transfert de compétences et de connaissances entre les équipes, participer aux réunions de concertation et d'analyse de pratiques, mettre en place une démarche pluridisciplinaire et inviter le personnel soignant à participer aux formations. L'établissement doit favoriser des temps de coordination permettant l'échange, le dialogue, la constitution de groupes de parole, notamment pour la gestion de cas cliniques complexes nécessitant une concertation multidisciplinaire, et permettre l'intervention de bénévoles d'accompagnement, après conclusion d'une convention avec une ou des associations d'accompagnement agréée(s) [7].

B. L'engagement des EMSP :

Les EMSP s'engagent à exercer leur rôle de conseil et d'expertise dans le domaine des soins palliatifs à visée de soutien des équipes de l'EHPAD les ayant sollicités en proposant une aide à la réflexion, à la prise de décision, à l'adaptation relationnelle. Elles doivent faciliter les échanges de compétences et de connaissances, favoriser l'analyse des pratiques dans les domaines du soin, de l'évaluation des différentes composantes de la souffrance (somatique, sociale, psychologique et spirituelle), du soulagement des symptômes physiques et psychiques, de la prévention des situations de crise (prescriptions et procédures anticipées), de la communication et de la relation, du soutien de l'entourage. Elles doivent organiser les réflexions éthiques dans les situations complexes de fin de vie. Avec l'équipe référente du malade, les personnels des EMSP contribuent à l'étude de la possibilité et de la faisabilité du maintien dans l'EHPAD. Elles doivent également participer à la formation des personnels de l'établissement. Elles favorisent la diffusion de la démarche palliative au sein de l'établissement [22][23].

Les modalités de réponse et d'intervention de l'EMSP peuvent prendre des formes différentes selon la nature de la demande :

– une réponse orale ponctuelle (éventuellement par téléphone) à une demande technique simple (exemple : renseignement social, ajustement de dose médicamenteuse, etc.) ;

– une analyse de la situation clinique qui peut impliquer : un entretien avec les soignants et médecins demandeurs ; la consultation du dossier ; une consultation auprès du patient et/ou

une rencontre des proches ; une concertation puis une synthèse avec l'équipe. Au terme de cette analyse de situation clinique, une transmission écrite est réalisée. Elle comporte une argumentation, des propositions d'actions, des objectifs de prise en charge, des propositions de suivi. Le médecin responsable du patient au sein de l'EHPAD reste décisionnaire concernant l'orientation de la prise en charge du patient.

– un soutien d'équipe ;

– une réunion d'aide au cheminement et à la décision éthique ;

– l'élaboration et la réalisation d'une formation sur un thème ;

– un réajustement des recommandations à l'équipe référente[7].

C. Les modalités d'intervention des EMSP au sein des EHPAD :

L'équipe de l'EMSP intervient à la demande de l'équipe soignante de l'EHPAD, après avis du médecin coordonnateur et information du médecin traitant. Lorsque cela est possible, le recours à l'équipe de soins palliatifs se fait dans une phase précoce du parcours de soins, afin d'anticiper les besoins dans la prise en charge et d'assurer l'appui de l'équipe de l'EHPAD.

L'établissement s'engage avec l'EMSP à expliciter la demande auprès du patient et ses proches sur sa prise en charge de fin de vie et sollicite l'adhésion du résident ou de son représentant légal avant toute intervention de l'équipe [7].

IV- La fin de vie dans les EHPAD françaises :

En France, d'après l'enquête EHPA de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques(DREES), en 2015, 728 000 personnes fréquentaient un établissement d'accueil pour personnes âgées ou y vivaient, soit 10 % des personnes âgées de 75 ans ou plus et un tiers de celles âgées de 90 ans ou plus.

Huit sur dix étaient accueillies en EHPAD, avec des résidents de plus en plus âgés : la moitié avait plus de 87 ans et 5 mois, contre 86 ans et 5 mois en 2011.

Les personnes accueillies en 2015 étaient plus dépendantes qu'en 2011 : plus de huit sur dix étaient

classées en GIR 1 à 4. Parmi les résidents, 260 000 étaient atteints d'une maladie neurodégénérative [24].

On retient une tendance au vieillissement de la population des EHPAD, liée à l'allongement de l'espérance de vie, ainsi qu'une augmentation du niveau de dépendance des résidents, une augmentation du nombre de patients atteints de troubles de la mémoire ou de la cohérence pour lesquels les déplacements à l'extérieur de leur établissement d'accueil sont particulièrement anxiogènes, et une augmentation du nombre de patients poly-pathologiques.
On peut donc s'attendre à une augmentation des besoins en soins palliatifs au sein de ces structures.

A. Un vieillissement de la population prévisible :

L'augmentation de l'efficience de la médecine permet un allongement de l'espérance de vie de la population, et l'on constate une chronicisation de plus en plus importante des maladies.
L'Institut National des Statistiques et des Etudes Economiques (INSEE) a établi, en 2016, des projections démographiques jusqu'en 2070 mettant en avant que, si les tendances démographiques récentes se poursuivaient, la France compterait 76,5 millions d'habitants au 1er janvier 2070. Par rapport à 2013, la population augmenterait donc de 10,7 millions d'habitants, essentiellement des personnes de 65 ans ou plus (+10,4 millions). En particulier, la population âgée de 75 ans ou plus serait deux fois plus nombreuse en 2070 qu'en 2013 (+7,8 millions).
Jusqu'en 2040, la proportion de personnes âgées de 65 ans ou plus progressera fortement, quelles que soient les hypothèses retenues sur l'évolution de la fécondité, des migrations ou de l'espérance de vie : à cette date, environ un habitant sur quatre aura 65 ans ou plus (contre 18 % en 2013). On voit donc au travers de ces projections que le vieillissement de la population française va s'accentuer dans les prochaines années, s'accompagnant de façon probable d'une augmentation des besoins médicaux, et notamment dans le domaine des soins palliatifs [25].

B. Le rapport Sicard :

La mise en place, en juillet 2012, par le Président de la République François Hollande, de la Commission de réflexion sur la fin de vie en France a constitué la première étape d'une série de réflexions et de débats publics qui se sont déroulés, sous des formes diverses, durant plus de deux ans.

Après avoir organisé des débats publics dans neuf villes, procédé à de très nombreuses auditions,

réalisé une enquête qualitative chez des personnes en fin de vie, et effectué des visites en Belgique, aux Pays-Bas, en Suisse et dans l'Etat d'Oregon aux Etats-Unis, la commission Sicard a remis à la fin de l'année 2012 son rapport, « Penser solidairement la fin de vie », communément appelé le rapport Sicard.

Concernant la question de la mort en EHPAD, il a été mis en exergue que, malgré le fait que les décès dans ces structures représentaient en 2011 12% de la mortalité globale en France, peu nombreux étaient les établissements qui déclaraient l'accompagnement du mourant et la prise en charge de la fin de vie comme un objectif indispensable à mettre en œuvre. Les lieux EHPAD qui collaboraient avec des EMSP, des réseaux ou l'HAD restaient encore bien minoritaires. En outre, les partenariats entre les structures spécialisées en soins palliatifs et les EHPAD, lorsqu'ils existaient, s'avéraient peu effectives, responsables d'un manque d'anticipation dans les situations de fin de vie, aboutissant à des transferts récurrents vers les structures hospitalières, notamment la nuit, les week-end et pendant les vacances [(26)].

Ce rapport propose des recommandations et pistes d'amélioration sur la prise en charge des patients en fin de vie. Elle retient notamment la nécessité d'améliorer l'appropriation de la loi Léonetti par la société et par l'ensemble des médecins et des soignants, notamment par des campagnes régulières d'information et un effort massif de formation, pour lui donner toute son efficacité. Elle souligne l'importance d'accompagner l'annonce d'une maladie grave par un projet spécifique de fin de vie en restant avant tout attentif aux choix de la personne, afin d'anticiper davantage les situations problématiques rencontrées en fin de vie. Elle demande la réalisation d'une évaluation des financements et des besoins en personnel soignant nécessaires à un réel accès de tous à ces soins, et de faire en sorte que ces financements soient attribués.

Concernant les besoins dans les hôpitaux et établissements médico-sociaux, elle précise qu'il est nécessaire de faire de la qualité de prise en charge des personnes en fin de vie un élément obligatoire dans leur certification. Les ARS doivent également s'assurer que chaque établissement puisse avoir accès directement ou indirectement à une équipe de soins palliatifs.

La commission prône également le développement de l'épidémiologie de la fin de vie par l'Institut National de Santé et de Recherche Médicale (INSERM) et l'ONFV. Elle demande de rendre obligatoire pour les établissements de santé ou médico-sociaux la transmission des données épidémiologiques dans leur rapport annuel d'activité.

C. L'Observatoire National de la fin de vie :

L'ONFV a été créé en 2010 avec pour mission d'établir un état des connaissances sur les conditions de la fin de vie et les pratiques de soins qui y sont liées, de produire des données objectives et fiables quant à la réalité des situations de fin de vie en France. Son premier rapport annuel, ainsi que le rapport du Comité national de suivi du développement des soins palliatifs, ont fourni des indications précieuses sur l'accès de la population aux soins palliatifs.

1- L'étude « fin de vie dans les EHPAD » :

On estime que 59 % des décès survenant en maisons de retraite seraient susceptibles de relever d'une prise en charge palliative. On constate donc l'ampleur des besoins en soins palliatifs dans ces établissements.

Dans le cadre de l'étude menée en 2013 intitulée « fin de vie en EHPAD »[(4)(27)], il a été demandé aux médecins coordonnateurs d'identifier les cinq décès les plus récents survenus au sein de l'EHPAD et de recueillir des données détaillées sur les deux dernières semaines de vie des résidents décédés de façon non soudaine. Cette étude a permis d'analyser 15276 situations de fin de vie dont 1105 en région Provence-Alpes-Côte d'Azur (PACA).

Les 3705 EHPAD participants à l'étude ont déclaré avoir été confrontés à un total de 74 920 décès au cours de l'année 2012, soit 20 en moyenne dans l'année dans chaque EHPAD. La proportion de résidents qui décèdent au cours de l'année, est égal à 25% en moyenne (27% en région PACA).

Parmi les 70606 décès dont le lieu est connu, 52227 (74%) sont survenus au sein même de l'établissement, et 17869 (25%) ont eu lieu à l'hôpital. Seuls 1% des résidents sont décédés dans une USP. Les EHPAD étant le « domicile » des résidents, l'immense majorité d'entre eux souhaiterait y décéder.

Si 74% des établissements avaient signé une convention avec une EMSP ou un réseau de soins palliatifs, seuls 63% ont effectivement fait appel à une telle équipe au cours de l'année 2012. Ce qui signifie que 37% des EHPAD n'y ont pas eu recours alors, qu'on le rappelle, ils sont confrontés à une moyenne de 20 décès par an et par établissement.

Enfin, 79% des EHPAD n'ont pas transféré de résident au cours des cinq années précédentes dans

une USP. Si certains établissements justifiaient cela par l'absence d'USP à proximité (13%) ou par des refus lors de l'admission (4%), dans la majorité des cas (73%), ils estimaient surtout que ces transferts n'étaient pas nécessaires. Nous pouvons donc nous poser la question de la bonne connaissance par ces établissements du champ d'action des équipes de soins palliatifs. Nous nous interrogeons également sur l'effectivité des conventions existantes.

Au total, 25% des EHPAD n'avaient aucun lien avec une équipe de soins palliatifs : ni avec une EMSP, ni avec un réseau, ni avec une USP.

2- Les résultats de l'étude mettent en exergue les besoins en soins palliatifs en EHPAD :

Les éléments décrits concernent les quinze derniers jours de vie des résidents ciblés par l'étude.

Concernant la douleur, 54,2% des patients ont reçu des antalgiques de palier 3 pour des douleurs intenses (52% en PACA). On note que lorsqu'une équipe de soins palliatifs intervenait régulièrement dans l'EHPAD, c'était le cas de 60% des résidents.

21,7% n'ont pas été suffisamment soulagés par les traitements entrepris (20% en PACA).
Enfin, au cours des dernières 24 heures de vie, si les deux tiers des résidents n'avaient aucune douleur particulière, 6,7% éprouvaient au contraire des douleurs très intenses.
Concernant les hospitalisations en urgence / les transferts en milieu hospitalier : 23,4% ont nécessité une hospitalisation en urgence (25% en PACA).

17% ont été transférés une fois, et 6,6% l'ont été deux fois ou plus.

Concernant les traitements à visée sédative : 22,4% des patients concernés par l'étude ont reçu des traitements à visée sédative le jour du décès et 25% en région PACA.

Concernant les décisions de limitation ou d'arrêt des traitements (LATA) : 39,7 % des patients étaient concernés par une décision d'arrêt ou de limitation des traitements (35% en région PACA).

Lorsque l'établissement faisait régulièrement appel à l'HAD, à un réseau ou à une EMSP dans les situations de fin de vie, 47% des résidents étaient concernés par une telle décision.

Concernant la nutrition et l'hydratation artificielle : 57,6% des patients ont reçu une alimentation et/ou hydratation artificielle (59% en PACA). L'étude ne permet pas de savoir s'ils ont été maintenus jusqu'au décès.

Concernant la souffrance réfractaire : 23,7% des patients ont été jugés dans un réel inconfort

physique (22% en PACA).

La sensibilisation à la fin de vie impacte la proportion de décès survenant à l'hôpital. En effet, lorsque le médecin traitant était sensibilisé aux questions de fin de vie, 21,9 % des décès sont survenus à l'hôpital contre 25,7% s'il n'était pas formé. De même,
lorsque le médecin coordonnateur avait un diplôme universitaire de soins palliatifs, 21,9% des décès sont survenus à l'hôpital contre 26% s'il ne l'avait pas.
Enfin, cette différence s'observait également pour les infirmiers : lorsqu'ils étaient sensibilisés aux soins palliatifs, 24,8% des décès sont survenus à l'hôpital contre 27,4% s'ils ne l'étaient pas [27].
On note donc l'impact positif de la formation et/ou de la sensibilisation des équipes aux soins palliatifs, permettant de diminuer les transferts dans les derniers jours de vie et respectant ainsi le souhait des patients et leurs familles d'être maintenus dans la structure d'accueil.

Ainsi, ces résultats d'étude montrent qu'il est encore nécessaire d'améliorer la prise en charge des résidents en fin de vie : la douleur et les symptômes réfractaires restent insuffisamment soulagés, la sédation profonde et continue est difficilement mise en place, l'alimentation et l'hydratation artificielles sont trop tardivement stoppées. Les complications liées à l'évolution de la maladie, pourtant attendues en situation de fin de vie, ne sont pas assez anticipées, entraînant des transferts vers une structure hospitalière, la plupart du temps non souhaités par les patients et leurs familles. L'intervention d'une équipe spécialisée en soins palliatifs permet d'optimiser les prises en charge, d'anticiper certaines situations et d'engager des discussions éthiques avec les soignants en charge des patients afin de les guider dans leurs prises de décisions, d'anticiper les situations complexes de fin de vie et ainsi d'éviter certains transferts non nécessaires.

V- L'offre en soins palliatifs :

A. Une offre de soins graduée :

Le recours aux soins palliatifs s’organise en plusieurs niveaux de prise en charge, auxquels vient s’ajouter si besoin une EMSP [2].

Le premier niveau correspond à un accompagnement palliatif dans un service hospitalier sans lit identifié.

Les LISP constituent le deuxième niveau. Il s'agit de lits identifiés en soins palliatifs , ouverts dans des services non totalement dédiés aux soins palliatifs mais confrontés à des fins de vie ou décès

fréquents. La responsabilité de la démarche palliative repose sur la désignation d'un référent de soins palliatifs, en lien avec les dispositifs spécialisés. Les lits identifiés contribuent, avec les équipes mobiles, au développement transversal des soins palliatifs dans les établissements de santé.

Les USP constituent le troisième niveau. Il s'agit d'unités spécialisées qui ont une activité spécifique et exclusive en soins palliatifs. Les admissions dans ces unités concernent les situations les plus complexes de fin de vie. Les USP assurent une triple mission de soins, de formation et de recherche. Elles sont les structures de référence et de recours, pour les EMSP, les établissements disposant de LISP et les équipes de coordination des réseaux de soins palliatifs.

L'HAD, en raison du statut d'établissement de santé de ses structures, est un acteur essentiel de l'organisation, au domicile, des soins palliatifs pour des patients en fin de vie. L'HAD peut également être amenée en application de l'article R.6121-4 du code de la santé publique (CSP) à intervenir dans les établissements accueillant des personnes âgées.

Les réseaux de soins palliatifs jouent un rôle central dans l'organisation de l'offre en soins palliatifs, en établissements de santé, au domicile et en structures médico-sociales. Ils assurent une mission de coordination des différents acteurs de la prise en charge du patient, qu'il s'agisse des établissements de santé (dont l'HAD), des intervenants libéraux ou des associations. Ces réseaux facilitent le passage entre les différents niveaux de la prise en charge en fonction des besoins du patient et de son entourage, dans un objectif de continuité et de qualité des soins.

Les EMSP sont des équipes multidisciplinaires et pluri-professionnelles. Elles sont rattachées à un établissement de santé. Ces équipes se déplacent au lit du malade et auprès des soignants, à la demande des professionnels de l'établissement de santé lorsqu'une situation palliative pose des difficultés à l'équipe prenant en charge le malade. Leurs missions sont multiples : écoute, conseil, compagnonnage, expertise et coordination, formation. Elles ont pour but de faciliter la mise en place de la démarche palliative et d'accompagnement dans les services d'hospitalisation, qu'ils disposent ou non de LISP. Elles participent à la continuité des soins palliatifs au sein de l'établissement, et au sein du territoire qu'elles desservent lorsqu'elles interviennent à l'extérieur de l'établissement, ainsi qu'à la permanence téléphonique. Elles travaillent en collaboration et non en substitution avec les équipes soignantes ayant pris en charge le patient depuis le début de sa maladie. Elles interviennent pour soulager les souffrances des patients, de leur entourage, et des équipes soignantes. Elles contribuent à la formation pratique et théorique des équipes mettant en œuvre des soins palliatifs et à la diffusion d'informations et de documents méthodologiques relatifs aux bonnes pratiques des soins palliatifs. Elles contribuent également à la recherche clinique dans le domaine des soins palliatifs. Enfin, elles ont pour vocation à participer à la dynamique des réseaux

de santé [7].

B. Au niveau national :

Nous venons de voir que la prise en charge palliative s'organise donc autour de différentes structures afin d'adapter la prise en charge du patient à ses besoins.
En août 2017, on dénombrait [10] :

- 5057 LISP
- 157 USP
- 426 EMSP
- 2 EMSP pédiatriques
- 17 équipes ressources régionales pédiatriques
- 107 réseaux de soins palliatifs
- 122 services d'HAD

C. Au niveau régional, en PACA :

On dénombrait en 2017 [28] :

- 13 USP
- 19 EMSP
- 6 réseaux de soins palliatifs

D. Au niveau local, dans les Alpes-Maritimes :

On dénombrait en 2017 [28]:

- 2 USP (l'USP « le phare » du Centre hospitalier d'Antibes-Juan-les-Pins comportant 12 lits d'hospitalisation et l'USP de Nice comportant également 12 lits d'hospitalisation)
- 3 EMSP (l'EMSP du centre hospitalier d'Antibes-Juan-les-Pins intervenant dans le territoire des Alpes-Maritimes ouest, l'EMSP du centre Antoine Lacassagne de Nice et l'EMSP du Centre hospitalier universitaire de Nice intervenant dans le territoire des Alpes-Maritimes est). Les EMSP du centre hospitalier d'Antibes-Juan-les-Pins et du centre hospitalier de Nice interviennent en secteurs intra et extra hospitaliers, notamment dans les EHPAD du département, au nombre de 153 (35 ayant un statut public, 19 ayant un statut privé non lucratif et 99 ayant un statut privé commercial).

- 2 réseaux de soins palliatifs (TERDASP intervenant dans le territoire des Alpes-Maritimes Ouest et C3S intervenant dans le territoire des Alpes-Maritimes Est).

DEUXIÈME PARTIE : LA TÉLÉMÉDECINE

I- Définitions :

A. La télé santé :

Le terme télé santé, santé numérique ou santé connectée, désigne l'ensemble des technologies et services pour les soins médicaux basés sur les technologies de l'information et de la communication (TIC). Son champ d'action est donc extrêmement vaste, impliquant un large éventail d'acteurs et couvrant de nombreux domaines relevant du secteur de la santé.

La e-santé renvoie à l'ensemble du contenu numérique en libre accès lié à la santé facilitant sa diffusion que ce soit dans la sphère médicale ou domestique.

La télémédecine, comme la e-santé, est une des composantes de la télé santé, faisant intervenir obligatoirement un professionnel de santé pour une prise en charge clinique.

B. La télémédecine :

L'étymologie du préfixe *télé* renvoie au grec ancien τ η ☒ λ ε, tê˜le qui signifie au loin, à distance. Étymologiquement, la télémédecine renvoie donc à une pratique de la médecine à distance.

Dès 1997, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) définit la télémédecine comme « la partie de la médecine qui utilise la transmission par télécommunication d'informations médicales (images, comptes-rendus, enregistrements, etc.), en vue d'obtenir à distance un diagnostic, un avis spécialisé, une surveillance continue d'un malade, une décision thérapeutique) »[29].

Définie à l'article l.6316-1 du code de la santé publique [30], la télémédecine est une forme de pratique médicale à distance utilisant les technologies de l'information et de la communication (TIC). Elle met en rapport, entre eux ou avec un patient, plusieurs professionnels de santé, parmi

lesquels figure nécessairement un professionnel médical et, le cas échéant, d'autres professionnels apportant leurs soins au patient.
Elle permet d'établir un diagnostic, d'assurer, pour un patient à risque, un suivi à visée préventive ou un suivi post-thérapeutique, de requérir un avis spécialisé, de préparer une décision thérapeutique, de prescrire des produits, de prescrire ou de réaliser des prestations ou des actes, ou d'effectuer une surveillance de l'état des patients.
On distingue au sein de la télémédecine différents types d'actes : la téléconsultation, la télé-expertise, la télésurveillance médicale, la téléassistance médicale et la régulation médicale.

1- la téléconsultation : a pour objet de permettre à un professionnel médical de donner une consultation à distance à un patient. Un professionnel de santé peut être présent auprès du patient et, le cas échéant, assister le professionnel médical au cours de la téléconsultation. Les psychologues mentionnés à l'article 44 de la loi n° 85-772 du 25 juillet 1985 portant diverses dispositions d'ordre social peuvent également être présents auprès du patient.

2 - **la télé-expertise :** a pour objet de permettre à un professionnel médical de solliciter à distance l'avis d'un ou de plusieurs professionnels médicaux en raison de leurs formations ou de leurs compétences particulières, sur la base des informations médicales liées à la prise en charge d'un patient.

3 - **la télésurveillance médicale :** a pour objet de permettre à un professionnel médical d'interpréter à distance les données nécessaires au suivi médical d'un patient et, le cas échéant, de prendre des décisions relatives à la prise en charge de ce patient. L'enregistrement et la transmission des données peuvent être automatisés ou réalisés par le patient lui-même ou par un professionnel de santé.

4 - **la téléassistance médicale :** a pour objet de permettre à un professionnel médical d'assister à distance un autre professionnel de santé au cours de la réalisation d'un acte.

5 - La régulation médicale.

II- Le cadre législatif des actes de télémédecine :

Le décret n° 2010- 1229 du 19 octobre 2010 relatif à la télémédecine fixe les conditions de mise en œuvre [8] :

A. Les règles de droit commun sur l'exercice de la médecine :

Les actes de télémédecine sont réalisés avec le consentement libre et éclairé du patient (articles L.1111-2 et L.1111-4 du code de santé publique ; R.6316-2).

Les professionnels participant à un acte de télémédecine peuvent, sauf opposition de la personne dûment informée, échanger des informations relatives à cette personne, notamment par le biais des TIC, en respectant les référentiels d'interopérabilité et de sécurité (articles L.1110-4 et L.1111-8 du code de santé publique ; R.6316-3 et R.6316-10).

Chaque acte de télémédecine est réalisé dans des conditions garantissant (R.6316-3) :
- l'authentification des professionnels de santé intervenant dans l'acte ;
- l'identification du patient ;
- l'accès des professionnels de santé aux données médicales du patient nécessaires à la réalisation de l'acte ;
- lorsque la situation l'impose, la formation ou la préparation du patient à l'utilisation du dispositif de télémédecine.
- la tenue du dossier et la traçabilité (R.6316-4). Sont inscrits dans le dossier du patient tenu par chaque professionnel médical intervenant dans le dispositif de télémédecine : le compte rendu de la réalisation de l'acte, les actes et les prescriptions médicamenteuses, l'identité des professionnels de santé participants, la date et l'heure, le cas échéant, les incidents techniques survenus [31].

B. Les règles propres à l'activité de télémédecine :

L'activité de télémédecine et son organisation font l'objet : (R.6316-6 et R.6316-7)
- Soit d'un programme national défini par arrêté des ministres chargés de la santé, des personnes

âgées, des personnes handicapées et de l'assurance maladie ;
- Soit d'une inscription dans l'un des contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens ou l'un des contrats ayant pour objet d'améliorer la qualité et la coordination des soins.
- Soit d'un contrat particulier signé par le directeur général de l'agence régionale de santé (ARS) et le professionnel de santé libéral ou, le cas échéant, tout organisme concourant à cette activité.

Les organismes et les professionnels de santé qui organisent une activité de télémédecine, à l'exception de la réponse médicale donnée dans le cadre de la régulation médicale, devaient conclure entre eux une convention respectant les dispositions inscrites dans les contrats ou programmes mentionnés ci-dessus (R.6316-8).

Dans son article 91, la loi de financement de la sécurité sociale pour 2017 supprime cette obligation de convention entre ARS, organismes locaux d'assurance maladie et professionnels [(32)].

Les organismes et les professionnels libéraux de santé qui organisent une activité de télémédecine s'assurent que les professionnels de santé et les psychologues participant aux activités de télémédecine ont la formation et les compétences techniques requises pour l'utilisation des dispositifs correspondants (R.6316-9) [(31)].

III- Le cadre déontologique de la télémédecine :

Le Conseil National de l'Ordre des Médecins (CNOM) a publié en 2009 un livre blanc sur la télémédecine précisant les droits des patients et obligations des médecins dans le cadre de la télémédecine. Voici les règles qui doivent s'appliquer lors de l'exercice de la télémédecine [(33)].

1. La réalisation d'un acte de télémédecine doit être fondé sur une nécessité justifiée par l'absence dans la proximité géographique du patient d'une offre de soins similaire de même qualité.
2. Le patient doit être informé de la nécessité, l'intérêt, les conséquences et la portée de l'acte ainsi que sur les moyens mis en œuvre pour sa réalisation, et doit donner librement son consentement.
3. Le secret professionnel doit être respecté par toutes les personnes qui assistent le médecin, au cours de cette activité, dans l'obtention des données personnelles de santé, comme dans la circulation et les échanges de ces données, que celles-ci soient cliniques, biologiques, fonctionnelles, anatomiques ou thérapeutiques.

4. Les coopérations entre médecins, ou entre médecins et autres professionnels de santé impliqués dans un protocole de télémédecine, doivent respecter les champs de leurs compétences réciproques afin que chacun reste responsable de ses actes et de ses décisions.
5. L'acte thérapeutique qui découlerait immédiatement d'un acte diagnostique effectué par télémédecine doit être couvert par la responsabilité médicale du médecin qui le prescrit sans exclure celle du médecin ou du professionnel de santé qui le réalise.
6. La réalisation d'un acte professionnel par télémédecine doit être reconnue et valorisée pour tous les médecins et autres professionnels qui y participent et ne doit pas s'apparenter à une pratique de dichotomie ou de compérage.
7. Tous les professionnels impliqués doivent être en situation d'exercice légal de leurs professions, en France ou sur le territoire de l'Union européenne. A cet égard, ils doivent être inscrits en ce qui concerne la France aux tableaux de leurs Ordres respectifs, et couverts par une assurance en responsabilité précisant le lieu de compétence juridictionnelle.
8. Le médecin, lors d'une activité faisant appel à la télémédecine, doit formuler ses demandes et ses réponses avec toute la clarté indispensable et veiller à leur compréhension par son interlocuteur : médecin, professionnel de santé ou professionnel technique qualifié dans l'usage des instrumentations utilisées.
9. Le médecin doit connaitre l'usage, le maniement et les limites des technologies qui sont mises en œuvre, et doit faire appel, en tant que de besoin, à des tiers compétents dans l'utilisation des technologies les mieux adaptées à la situation.
10. Le médecin doit pouvoir s'assurer de la compétence de ces tierces personnes ainsi que du respect du secret professionnel auquel elles sont aussi personnellement soumises.
11. Les documents générés dans la pratique de la télémédecine doivent être tracés et faire l'objet d'un archivage sécurisé en étant considérés comme partie intégrante des dossiers professionnels des médecins impliqués ou des dossiers d'établissements de santé.
12. Les médecins ayant contribué à un acte de télémédecine doivent consigner dans les conclusions de cet acte que la continuité de la prise en charge et des soins qu'ils ont indiqués seront assurés par des tiers compétents, s'ils ne peuvent y pourvoir eux-mêmes.

IV- Le déploiement de la télémédecine en France : une volonté politique :

L'article 78 de la loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (loi HPST) définit pour la première fois la télémédecine (art. L. 6316-1 du code de santé publique)[30].
Le décret n°2010-514 du 18 mai 2010 relatif au projet régional de santé rend obligatoire l'élaboration d'un programme régional de télémédecine [34].

Le décret n°2010- 1229 du 19 octobre 2010 fixe le cadre réglementaire de la télémédecine et en donne des définitions précises [8].

Cette volonté politique de développer la télémédecine s'est concrétisée par l'élaboration d'une stratégie de déploiement de la télémédecine, lancée fin 2010 par la Ministère des affaires sociales et de la santé et pilotée par la direction générale de l'offre de soins (DGOS) et accompagnée par la Délégation à la stratégie des systèmes d'information de santé (DSSIS), l'Agence des systèmes d'information partagés de santé (ASIP Santé), la Direction de la Sécurité sociale (DSS), l'Agence nationale d'appui à la performance (ANAP), la Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAM-TS), la Haute autorité de santé (HAS), la Délégation interministérielle à l'aménagement du territoire et à l'attractivité régionale (DATAR), la Direction générale des entreprises (DGE) et les représentants des usagers (associations de représentants des malades).
Cinq chantiers prioritaires ont alors été identifiés par ce comité de pilotage [35]:

- **la permanence des soins en imagerie médicale**
- **la prise en charge des AVC**
- **la santé des personnes détenues**
- **la prise en charge d'une maladie chronique**
- **les soins en structure médico-sociale ou en HAD**

Parmi les actions visant à favoriser le déploiement de la télémédecine, un projet national d'accompagnement de 8 projets pilotes a été mis en place par la DGOS entre mars 2012 et mars 2014.
Les objectifs de cet accompagnement étaient de développer les usages et d'accélérer le déploiement de la télémédecine en identifiant les freins, en testant des solutions et en identifiant les bonnes pratiques.

Les projets pilotes relevaient des 3 priorités nationales jugées les plus matures :

- Permanence des soins en imagerie : projets présentés par les ARS de Lorraine, de Picardie et des Pays de Loire ;
- Prise en charge de l'AVC : projets présentés par les ARS de Franche Comté, du Nord-Pas-de-Calais et de Bourgogne ;
- Santé des détenus : projets présentés par les ARS de Midi-Pyrénées et d'Île-de-France.

Dans le cadre de cet accompagnement, l'ANAP a élaboré des documents retraçant l'expérience des régions pilotes sur chacune de ces 3 priorités [36] [37] [38] afin de faciliter leur diffusion.

La loi de financement de la sécurité sociale pour 2014, dans son article 36 [9], a instauré le principe des expérimentations de télémédecine avec son programme ETAPES (Expérimentations de télémédecine pour l'amélioration des parcours en santé), à compter du 1er janvier 2014 et pour une durée de quatre ans. L'objectif de ces expérimentations était de développer les activités de télémédecine, de définir un cadre juridique dans lesquelles elles pouvaient évoluer et de fixer une tarification préfiguratrice des actes permettant aux professionnels de santé de développer des projets cohérents et pertinents, en réponse aux besoins de santé et à l'offre de soins régionale.
Initialement, les expérimentations ont pu être menées dans neuf régions pilotes (arrêté du 11 juin 2014) : Alsace, Basse-Normandie, Bourgogne, Centre, Haute-Normandie, Languedoc-Roussillon, Martinique, Pays de la Loire et Picardie.
Elles portaient ainsi sur la réalisation d'actes de télémédecine pour des patients pris en charge, d'une part, en médecine de ville et, d'autre part, en structures médico-sociales.
Les conditions de mise en œuvre de ces expérimentations ont été définies dans un cahier des charges, publié par arrêté du 17 avril 2015 ciblé sur les téléconsultations et télé-expertises portant sur les plaies chroniques et/ou complexes [39].
Un deuxième cahier des charges a été publié le 28 avril 2016 (abrogeant le précédent) portant sur la téléconsultation et la télé-expertise, élargissant de façon très importante le périmètre de la population concernée par ces expérimentations, à savoir **tous les patients souffrant d'ALD ou résidant en structures médico-sociales dans les neuf régions pilotes** [40]**.**
Le 6 décembre 2016, trois cahiers des charges supplémentaires ont été publiés portant sur la télésurveillance pour les pathologies : insuffisance cardiaque, insuffisance rénale et insuffisance respiratoire [41].
Deux cahiers des charges relatifs à la télésurveillance du diabète et à celle des prothèses cardiaques implantables ont également été publiés en 2017, respectivement le 28 avril [42] et le 22 novembre [43].

Dans son article 91, la loi de financement de la sécurité sociale pour 2017 apporte un certain nombre de modifications à l'expérimentation ETAPES afin de développer et accélérer son déploiement [32]:
- extension du périmètre géographique de l'expérimentation à l'ensemble des régions pour tous les cahiers des charges parus ou à paraître
- prolongation d'un an du dispositif expérimental (jusqu'en décembre 2018)
- possibilité pour les établissements de santé de participer à l'expérimentation (pour les patients non hospitalisés)
- financement des surcoûts supportés par les structures requérantes par allocation d'un forfait aux établissements de santé, médico-sociaux, maisons et centre de santé.
- évaluation de l'expérimentation par un acteur externe, avec validation de la HAS.
Nous rappelons également que cet article met fin à l'obligation de convention entre ARS, organismes locaux d'assurance maladie et professionnels.

Il est à noter que le déploiement de la télémédecine fait également partie des engagements du Pacte territoire santé, depuis 2012 [44] (date du premier pacte territoire santé 2012-2015 comprenant douze engagements dont le septième est intitulé « développer la télémédecine ») et repris en 2015 [45] (dans le deuxième pacte territoire santé 2015-2017 comprenant dix engagements dont le neuvième est intitulé « favoriser l'accès à la télémédecine pour les patients chroniques et les soins urgents »).

Lors de la Conférence nationale des territoires, le 17 juillet 2017 au Sénat, Emmanuel Macron a évoqué plusieurs sujets dont celui de la santé. Le Président de la République a réaffirmé son engagement pour l'accès aux soins, en s'appuyant sur deux **leviers** : la **télémédecine** et l'ouverture des numerus clausus.

V- Les objectifs du déploiement de la télémédecine et les bénéfices attendus :

Le déploiement de la télémédecine poursuit 6 grands objectifs [46] :
- Améliorer l'accessibilité de tous à des soins de qualité sur l'ensemble du territoire, notamment dans les zones enclavées, isolées ou sous-denses, c'est-à-dire lutter contre la désertification médicale et contre les inégalités territoriales et les difficultés d'accès aux spécialistes dans certains territoires.
- Impulser une meilleure coordination entre les secteurs sanitaire, médico-social et ambulatoire.
- Mieux articuler les soins de proximité et le second recours pour notamment offrir une meilleure

lisibilité et visibilité du parcours de santé.
- Favoriser un recours maîtrisé au système curatif en diminuant la fréquentation des services d'urgences, le recours aux dispositifs de permanence des soins, les hospitalisations inadéquates et les transports [47], c'est-à-dire favoriser les économies de santé en maintenant la qualité des soins.
- Prendre en compte les besoins et attentes du patient en facilitant le maintien à domicile ou en établissement médico-social, des personnes en situation de perte d'autonomie ou souffrant de maladies chroniques.
- Améliorer en toute sécurité le partage de l'information entre professionnels de santé.

Le déploiement de la télémédecine permet d'obtenir des bénéfices, à la fois pour les patients, pour les professionnels de santé et les pouvoirs publics.

A. Bénéfices pour le patient :

- Apporter une réponse adaptée dès le début de la prise en charge.
- Diminuer la fréquence et la durée des hospitalisations, des transports par le repérage précoce des problèmes médicaux, par l'anticipation de certaines situations [48][49][50].
- Améliorer le confort du patient (et de son entourage) qui se sent plus sécurisé par une meilleure prise en compte des ses besoins.
- Favoriser une meilleure prise en charge et développer la bientraitance.
- Améliorer l'accès aux soins [49].

B. Bénéfices pour les professionnels de santé :

- Pallier l'isolement géographique d'une équipe.
- Optimiser le temps médical et encourager les échanges médicaux.
- Décloisonner les activités, renforcer les collaborations, initier de nouvelles formes de partenariats entre professionnels de santé.
- Transférer les compétences entre les soignants par le dialogue entre soignants (médecins, IDE, aide-soignants, psychologues...)[49].
- Développer une organisation plus attractive des soins au sein d'un établissement.

C. Bénéfices pour les pouvoirs publics :

- Permettre un meilleur aménagement du territoire de santé en lien avec les spécificités locales, optimiser l'organisation des soins.
- Optimiser la gestion des ressources.
- Maitriser les dépenses en limitant les hospitalisations non programmées et les transports itératifs, en optimisant les pratiques.
- Améliorer la coordination entre la prévention, les soins et le médico-social et décloisonner la ville, l'hôpital et le secteur médico-social [51].

VI. Le recensement des activités de télémédecine :

A. En France :

La DGOS a conduit un état des lieux des projets de télémédecine au 31 décembre 2012 [52]. Nous n'avons pas trouvé un recensement des activités de télémédecine à l'échelle nationale plus récent. Ainsi, au 31 décembre 2012, 331 projets de télémédecine étaient recensés (hausse de 48% par rapport à l'année précédente) dont seulement 169 étaient opérationnels et 161 au stade de conception.
78% des projets concernaient la téléconsultation et la télé-expertise.
La région PACA comptait 15 projets de télémédecine.

Parmi l'ensemble de ces projets, la plupart s'orientaient autour des cinq priorités nationales, on retrouvait :
- pour la prise en charge de l'AVC : 30 projets dont 50% étaient opérationnels.
- pour la permanence des soins en imagerie : 64 projets dont 70% étaient opérationnels.
- pour la santé des détenus : 18 projets dont 39% étaient opérationnels.
- pour les maladies chroniques : 92 projets dont 45% opérationnels (dont 30 projets pour l'insuffisance rénale, 24 pour l'insuffisance cardiaque, 19 pour les plaies chroniques)
- pour le secteur médico-social et l'HAD : 52 projets dont 48% étaient opérationnels.

74 projets étaient hors priorités nationales (soit 22%).

177 projets soit 53% étaient exclusivement hospitaliers (dont 81 étaient opérationnels).
34 projets seulement impliquaient des échanges entre le secteur hospitalier et le secteur médico-social (dont seulement 16 étaient opérationnels).
66 projets impliquaient des échanges entre le milieu hospitalier et le secteur ambulatoire (dont 26 opérationnels).
18 projets impliquaient des échanges entre les secteurs hospitaliers, médico-social et ambulatoire (dont 13 opérationnels).
11 projets concernaient le secteur ambulatoire (dont 5 opérationnels).
Enfin, 2 projets opérationnels concernaient le secteur médico-social.

37% concernaient la prise en charge des personnes âgées.

Ce bilan montre donc la nécessité de développer des projets impliquant des coopérations avec le secteur médico-social et l'ambulatoire.

B. En PACA :

1- les activités de télémédecine effectives :

Plusieurs projets de télémédecine ont été développés et sont maintenant bien en place dans la région. Nous pouvons citer notamment [46] :

a) Le GIP e-santé ORU PACA :

Un médecin urgentiste peut déclencher une demande d'avis grâce à l'ORU BOX qui est un outil permettant de faire une demande de télé-expertise en choisissant un expert, en lui fournissant les images disponibles et les informations importantes relatives au patient. Il peut ensuite consulter la réponse écrite de l'expert requis. L'outil est particulièrement utilisé pour la neurochirurgie.

b) La permanence des soins en imagerie :

Elle concerne également le secteur des urgences. Les radiologues peuvent ainsi donner un avis à distance aux urgentistes et assister les manipulateurs dans la réalisation des actes d'imagerie.
Une solution PACS (Picture Archiving and Communication System), qui permet d'archiver,

d'échanger, de traiter et interpréter des images médicales numériques dans l'ensemble des services d'un hôpital et à tout moment, a été mis en place. En PACA, le PACS est mutualisé, ce qui signifie que les images sont accessibles entre les établissements partenaires.

c) le télé AVC :

Le recours à la télémédecine permet d'améliorer l'accès à la thrombolyse en permettant sa réalisation au sein des services d'urgences par les médecins urgentistes en lien avec les unités neuro-vasculaires, lorsque celles-ci en posent l'indication.

d) La télé dermatologie et prise en charge des plaies chroniques :

En place dans les différents départements de la région, elle permet d'accéder rapidement aux dermatologues et cible les EHPAD et les établissements médico-sociaux. Elle cible principalement les plaies chroniques, les escarres mais permet aussi le diagnostic de tumeurs cutanées.

e) Le dossier communicant de cancérologie (DCC) :

Le DCC a été développé par les réseaux régionaux de cancérologie (RRC). Le Plan cancer 2014-2019 réaffirme l'importance du DCC et œuvre à sa généralisation au plan national.

Le DCC doit permettre aux professionnels de santé d'échanger des données médicales telles que les fiches de réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP), les comptes rendus opératoires, les comptes rendus anatomopathologiques via la télé-imagerie, les téléconférences, visioconférences ; de gérer les outils et les services nécessaires à l'activité de cancérologie : annuaires des RCP, gestion informatisée des RCP, élaboration du programme personnalisé de soins (PPS), accès aux recommandations de pratique clinique et aux registres des essais cliniques. En PACA et en Corse, un premier module du DCC a été déployé et a été nommé OncoRCP.

f) Le dépistage de la Dégénérescence Maculaire Liée à l'Age ou de la rétinopathie diabétique :

Le dépistage se fait via un rétinographe portatif permettant un dépistage au lit du patient. Il peut être réalisé par des infirmières formées qui photographient le fond de l'œil et envoient l'examen à un ophtalmologue pour interprétation et diagnostic.

g) La télé-psychiatrie :

Elle se développe principalement dans les EHPAD, pour analyser et traiter les troubles du comportement, évitant ainsi des déplacements aux résidents.

h) Medicin@païs [53]:

Depuis 2011, des professionnels du haut pays sont équipés d'une "e-valise", leur permettant de pratiquer des examens (électrocardiogramme, pression artérielle, oxymétrie) et transmettre directement les résultats pour avis à un expert au centre hospitalier de Nice. Il s'agit d'une des mesures mises en place pour lutter contre la désertification médicale dans l'arrière-pays niçois.

i) La diffusion de résultats de Laboratoires d'Analyses Médicales (LABM):

Elle permet une liaison avec la médecine de ville de manière sécurisée et permet d'optimiser le fonctionnement en réseau et l'interprétation à distance des examens de biologie dans un contexte de raréfaction des praticiens biologistes et de regroupement des LABM. Cela rentre dans le cadre de la télé-expertise.

2- Le développement de nouvelles offres de télémédecine en 2018 :

L'ARS PACA a décidé de favoriser l'essor de la télémédecine dans la région et a donc lancé un appel à projets en 2017[54]. Sur 39 projets qui lui a été soumis, 10 ont été sélectionnés et vont donc bénéficier en 2018 d'un financement.

Dans le département des Alpes de Haute-Provence : mise en place d'une offre de téléconsultation et télé-expertise pour les personnes âgées en établissements hospitaliers ou en structures médico-sociales ainsi que pour les détenus à la maison d'arrêt de Digne. Le projet est porté par le centre hospitalier de Digne.

Dans le département des Hautes-Alpes : consolidation de l'offre de télémédecine pour les résidents en structures médico-sociales. Le projet est porté par le centre hospitalier intercommunal des Alpes-du-Sud de Gap.

Dans le département des Alpes-Maritimes :

Mise en place d'une offre de télémédecine pour les personnes détenues. Le projet est porté par le CHU de Nice.

Déploiement de la démarche palliative via l'acceptation de notre projet de téléconsultation et télé-expertise dans les établissements de santé et EHPAD du territoire Est des Alpes-Maritimes. Le projet est porté par le CHU de Nice.

Renforcement de l'offre d'éducation thérapeutique pour les patients insuffisants cardiaques via la télésurveillance. Le projet est porté par le centre hospitalier de Cannes.

Mise en place d'une offre de téléconsultations en cardiologie pour les patients des établissements de santé publics ou résidents des établissements médico-sociaux. Le projet est porté par le centre

hospitalier d'Antibes.
Dans le département des Bouches-du-Rhône : Mise en place d'une offre de télésurveillance pour les patients traités en oncologie afin de recueillir les effets indésirables et repérer d'éventuelles complications liées au traitement. Le projet est porté par l'hôpital Clairval à Marseille.
Mise en place de télé-dermatologie pour les résidents en EHPAD ou maisons de retraite ou patients hospitalisés en établissements de santé isolés. Le projet est porté par l'hôpital Saint-Joseph à Marseille.
Dans le département du Var : Mise en place d'une offre de télémédecine pour les personnes détenues. Le projet est porté par le centre hospitalier de Toulon La Seyne-sur-mer.
Mise en place d'une offre de télé-expertise et téléconsultation en dermatologie / oncologie / cardiologie et rhumatologie pour les établissements hospitaliers accueillant des personnes âgées dépendantes. Le projet est porté par le centre hospitalier intercommunal de Fréjus et Saint-Raphaël.

Un nouvel appel à projets de télémédecine a été lancé par l'ARS PACA et sera clôturé en janvier 2018.

VII- Utilisation de la télémédecine par les EMSP :

A- L'expérience française d'une EMSP des Hauts de France : le projet TELEPALLIA [11] :

Il s'agit d'un projet porté par l'EMSP du centre hospitalier de Valenciennes.
Le projet, à l'initiative du Docteur Antoine Lemaire, a été pensé à partir de 2010 mais a pu être développé à compter de 2012. Il est né du même constat que le nôtre, à savoir, la difficulté de répondre aux demandes croissantes d'avis spécialisés en milieu extra-hospitalier, en sus des demandes intra-hospitalières, avec des moyens humains et financiers constants sur un territoire étendu géographiquement.
Il repose sur la mise en place de téléconsultations et télé-expertises en soins palliatifs dans des EHPAD pilotes de la région. Huit EHPAD de la région se sont portés volontaires pour une expérimentation du projet pendant dix-huit mois.
La première téléconsultation a pu avoir lieu en janvier 2015. Entre janvier 2015 et mars 2017, 150 actes ont ainsi pu être réalisés. Si le projet n'a pas encore fait l'objet d'évaluation, le docteur Lemaire nous a rapporté, lors de son témoignage, une grande satisfaction des équipes de l'EMSP liée à une meilleure organisation de la prise en charge: consultation préparée en amont par les équipes de l'EHPAD avec nécessité de remplir dans la demande de téléconsultation tout un ensemble de

données concernant les antécédents, l'histoire de la maladie, les symptômes gênants, les éléments biologiques et radiologiques pertinents, les traitements entrepris et leurs effets, le remplissage d'échelles d'évaluation. Ces éléments sont rarement rassemblés lors d'un déplacement classique de l'équipe de soins palliatifs. Le Docteur Lemaire nous a également fait part de la satisfaction des équipes des EHPAD qui observent une amélioration de leurs pratiques dans le domaine des soins palliatifs et de la fin de vie.
C'est le seul projet de télémédecine conduit par une EMSP complètement dédié aux soins palliatifs que nous avons pu trouver.

B- Les autres expériences liées aux soins palliatifs en France :

Pour ce travail de thèse, nous avons effectué de nombreuses recherches sur les expériences de télémédecine en cours en France. La plupart des régions disposent maintenant de plateformes de télémédecine permettant la mise en œuvre de différents projets. Ainsi plusieurs projets concernent la télémédecine en EHPAD et mentionnent, pour certains, la problématique des soins palliatifs. C'est notamment le cas du projet « Télémédecine en EHPAD », l'un des projets les plus avancés et effectifs dans ce domaine actuellement, soutenu par l'ARS d'Aquitaine, dont l'objectif est de permettre à des EHPAD de proposer à leurs résidents des téléconsultations avec différents experts autour de quatre spécialités : escarres, plaies chroniques, soins palliatifs et décisions éthiques (fin de vie), et psycho gériatrie (pathologies psychiatriques, troubles psycho comportementaux). Les avis en soins palliatifs représentent cependant une très petite part de leur activité. A noter également que le projet est porté par une équipe de gériatrie et non par une EMSP.

TROISIÈME PARTIE : CONCEPTION DE NOTRE PROJET

I- Définition du projet médical [55] [56]:

L'EMSP du CHU de Nice a été créée en 1999. En 2012, une réorganisation structurelle a permis l'implantation de cette EMSP dans les mêmes locaux que l'USP de 12 lits, à L'Archet 1 2eB. L'EMSP intervient aujourd'hui au sein du CHU mais a également établi 47 conventions avec des établissements de santé et EHPAD extérieurs et se déplace donc auprès des patients comme des équipes au quotidien.

En pratique, pour remplir ses missions et répondre aux demandes de prise en charge des patients en situation palliative, l'offre de soins de l'EMSP est assurée quotidiennement par un temps plein médical, 2.6 temps infirmiers et un temps plein psychologue.

Nous avons vu, dans la première partie de ce travail, que depuis plusieurs années, les gouvernements successifs prônent l'essor des EMSP et des réseaux de soins palliatifs leur demandant de multiplier leurs interventions en secteur extra-hospitalier, en libéral, en EHPAD et en établissements de santé. De plus, la population française vieillissante implique une augmentation des besoins. Enfin, si la démarche palliative tend à se répandre, cela implique également des retombées en termes de sollicitations.

Dans l'incapacité de répondre à ces demandes croissantes d'intervention sur un territoire géographiquement très étendu, faute de ressources soignantes et matérielles suffisantes, nous avons réfléchi à des solutions à mettre en place pour palier à ce problème. La télémédecine est alors apparue comme une réponse satisfaisante et innovante. Nous proposons un projet pilote avec la participation initiale de 5 établissements situés à Menton (CH La PALMOSA), dans les vallées du var (Hôpitaux de Puget Théniers et Entrevaux), de la Vésubie (CHI de la Vésubie), de la Roya (CH ST ELOI à Sospel).

Plusieurs types d'actes ont été identifiés et dans le cadre de notre pratique des soins palliatifs nous avons retenu :

La téléconsultation

Peut permettre une consultation à distance, y compris pluridisciplinaire intégrant par exemple un médecin, une infirmière et une psychologue et ainsi proposant une expertise adéquate et optimisée

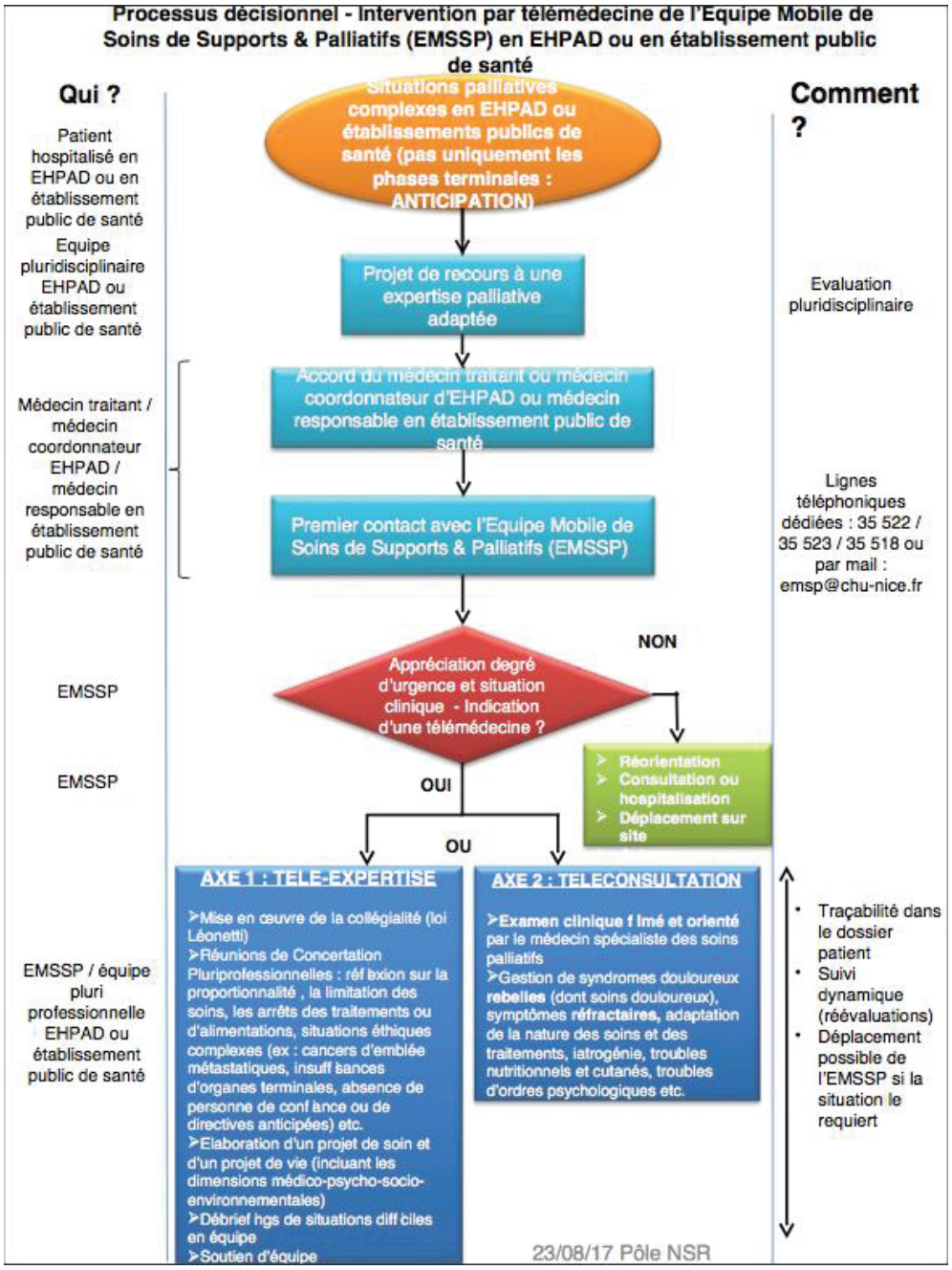
en termes de compétences.
La consultation de télémédecine pourrait ainsi permettre de gérer : des symptômes réfractaires dont la douleur, les troubles nutritionnels, la iatrogénie, les troubles psychiques, les adaptations de traitement ou de voies d'abord.
Evidemment, il sera important avant toute téléconsultation de poser l'indication ou une éventuelle contre-indication. Elle orienterait alors vers un acte de consultation classique qui doit toujours être possible. Par ailleurs il est nécessaire de recueillir le consentement de la personne ou de son représentant légal.

La télé-expertise
Semble également très pertinente dans la pratique des soins palliatifs. Elle pourra permettre l'acculturation des EHPAD aux soins palliatifs jugée encore insuffisante dans les établissements médico-sociaux à l'échelle nationale. Ainsi, pourront être réalisées des réunions de concertation pluri professionnelles permettant, par exemple, une réflexion autour de l'engagement thérapeutique, d'éventuelles limitations ou arrêt de traitements, de mettre en œuvre une démarche éthique.
La nécessaire collégialité, préconisée par la loi Leonetti et Leonetti Claeys, peut parfaitement se déployer en télé-expertise.
Par ailleurs, elle peut permettre une réflexion sur un projet de soins et de vie en collaboration avec les équipes soignantes. Enfin, elle peut être le support pour soutenir les soignants et organiser, par exemple, des débriefings de situations complexes.

II- L'identification des patients cibles :

Patients atteints d'une pathologie grave et évolutive s'inscrivant dans un projet palliatif, hébergé en EHPAD ou en établissements de santé situés dans le territoire Est des Alpes-Maritimes.

III- Déclinaison des processus de réalisation des actes de télémédecine :



IV- Définition des objectifs du projet, les modalités de mise en place et les indicateurs de suivi :

OBJECTIFS OPERATIONNELS	PLAN D'ACTIONS	INDICATEURS DE SUIVI
Améliorer l'accessibilité aux soins palliatifs à tous sur l'ensemble du territoire Est des Alpes Maritimes, y compris dans les zones distantes Optimiser l'utilisation du temps des ressources médicales rares Rendre plus adaptés les parcours de soins des patients Diminuer les coûts liés aux transports et les hospitalisations itératives	- Définition des conditions organisationnelles avec les établissements de santé ou les EHPAD par avenant aux conventions existantes - Définitions des procédures de télé-expertises et de téléconsultations - Organisation des moyens médico-soignants en termes de formation puis de mise en œuvre des télé-expertises et des téléconsultations - Identification et adaptation de locaux dédiés à cette activité	- Nombre d'avenants signés - Nombre de télé consultations réalisées - Nombre de télé-expertises réalisées - Nombre de consultations patients résidant hors de la ville de Nice - Questionnaire de satisfaction des établissements de santé et des EHPAD

V- Objectifs d'activité fixés :

Valeur initiale			Valeur cible	
Année 2017	**2018**	**2019**	**2020**	**2021**
Nombre de téléconsultations	105	110	115	120
Nombre de télé-expertises	50	55	60	65

VI- Détermination des bénéfices attendus :

- Rendre effectif et accessible le déploiement de l'EMSP du CHU de Nice en EHPAD et dans les établissements de santé y compris dans les zones géographiquement éloignées sur tous les types de mission des EMSP.
- Développer le lien ville-hôpital en rendant les conventions entre EMSP et secteur médico-social réellement effectives.
- Favoriser l'acculturation aux soins palliatifs et le déploiement de la démarche palliative dans toutes ses dimensions en établissements médico-sociaux.
- Favoriser les prises en charge palliatives de façon plus précoce.
- Améliorer la qualité de vie des patients tout au long d'une pathologie grave, évolutive et pas seulement en phase terminale.
- Maintenir si tel est son souhait le résident dans son lieu de vie et éviter les hospitalisations non indispensables ou non souhaitées, limiter le nombre de transports vers les structures hospitalières.

VII- Prise de contact avec des établissements et sélection des établissements pilotes:

Participation initiale de 5 établissements situés à Menton (CH La PALMOSA), dans les vallées du var (Hôpitaux de Puget Théniers et Entrevaux), de la Vésubie (CHI de la Vésubie), de la Roya (CH ST ELOI à Sospel).

VIII- Pérennisation du projet :

A. Identification des freins au développement et au maintien du projet :

La pérennisation du projet passe par l'identification précoce des freins liés à l'usage de la télémédecine afin de les limiter et tenter d'apporter des solutions.

Différents freins au développement et au maintien des projets de télémédecine ont été identifiés. Nous les avons classés dans les catégories suivantes [57][58][59]:

- les freins liés à la gestion du projet
- les freins liés aux acteurs impliqués dans le projet
- les freins liés au matériel, à l'outil informatique

1- Les freins liés à la gestion du projet :

- défaut de mise en place d'un pilotage adapté et pérenne, avec un porteur de projet mal identifié et/ou peu motivé.
- absence de distribution des rôles des acteurs du projet.
- turn-over du personnel encadrant limitant la circulation des informations et l'appropriation du projet.

2- Les freins liés aux acteurs impliqués dans le projet :

Résistance des acteurs aux changements de pratiques dépendante de :

- l'utilité perçue et les représentations des acteurs vis-à-vis de la télémédecine.
- du passé des soignants : participation à d'autres projets avec des résultats décevants.
- les expériences personnelles liées à la technologie.
- le mode d'organisation des structures requérantes avant l'arrivée de la télémédecine : le projet doit répondre à une attente, un réel besoin.
- des effectifs dans les structures requérantes : ils doivent pouvoir dégager du temps pour participer aux activités de télémédecine et s'investir dans le projet. Sinon, le projet est vécu comme une charge de travail supplémentaire, chronophage et génératrice de difficultés organisationnelles.

– l'intérêt des soignants vis-à-vis de la problématique traitée dans le cadre du projet, fonction du développement de la démarche palliative dans l'établissement.
– l'implication du médecin traitant. Le manque d'implication peut découler du manque de temps, d'un questionnement en terme de responsabilités (l'examen clinique repose sur lui), de ses réticences à déléguer aux spécialistes.

3- Les freins liés à l'outil, au matériel mis en place :

– problèmes techniques récurrents, difficultés de connexion, interruption inopinée des services de télémédecine.
– Difficultés à joindre les services de maintenance.
– Outil trop complexe, peu ergonomique et intuitif, chronophage.
– Manque d'interopérabilité du logiciel de télémédecine avec le logiciel de soin utilisé dans la structure requérante.

B. Les solutions à mettre en place pour pallier à ces freins :

1- Concernant la gestion du projet :

Le porteur du projet doit être clairement identifié, motivé, reconnu dans son domaine de compétences et accessible pour les personnes requérantes.
Les structures requérantes doivent également nommer un responsable de projet favorisant le recueil des informations, leur gestion et leur diffusion au sein de la structure permettant son appropriation. Le gestionnaire du projet doit pouvoir y consacrer du temps et avoir à cœur de mettre en place une stratégie de changement avec établissement d'objectifs, distribution de responsabilités et mise en place de stratégies de communication au sein de la structure [58][59].

2- Concernant les acteurs du projet :

L'utilité du projet doit être clairement identifiée et doit répondre à un besoin au sein de la structure. La communication autour du projet apparaît alors comme un élément clé d'adhésion. Elle doit permettre de mettre en avant les objectifs et enjeux du projet.
Du temps doit pouvoir être dédié à la télémédecine, l'organisation au sein de la structure doit donc

pouvoir permettre aux soignants concernés de s'y consacrer.
La formation est un autre élément clé de pérennisation du projet. Celle-ci doit être de qualité, didactique et faite en petits groupes pour permettre une réelle prise en main de l'outil. Les informations fournies doivent être simples, pratiques. Un support papier récapitulatif doit être mis à disposition des équipes pour faciliter l'utilisation ultérieure (problèmes des oublis liés aux délais entre la formation et l'utilisation réelle de l'outil).
Le médecin traitant doit être impliqué dans le déploiement du projet. Il doit donc également être visé par les campagnes de communication et impliqué, s'il le souhaite, dans les séances de formation [58][59].

3- Concernant l'outil et le matériel :

Le logiciel utilisé doit être didactique, intuitif, facile d'utilisation, adapté à la problématique. Il doit permettre une prise en mains facile et ne doit pas constituer un obstacle à l'utilisation de la télémédecine. Le logiciel de soins habituel de l'établissement doit être installé sur le poste de télémédecine pour permettre aux soignants un remplissage plus rapide de certaines parties du dossier.
Les problème techniques doivent pouvoir être réglés rapidement via un service de maintenance disponible.
Les demandes de téléconsultations ou télé-expertises doivent pouvoir être remplies en un laps de temps raisonnable par les équipes malgré le besoin d'exhaustivité et de précisions nécessaires à la validation de la demande. Cela implique qu'elles soient compréhensibles et logiques dans leur déroulé, dédiées à la thématique traitée [58][59].

IX- Mise en place d'outils de suivi du projet en prévision de son évaluation :

Pour qu'un projet puisse durer dans le temps et évoluer de façon favorable, il est nécessaire de prévoir les modalités de suivi en vue d'une évaluation future, et ce, dès l'initiation du projet [55].

Nous avons donc, d'ores et déjà, prévu une analyse d'activité de l'EMSP en télémédecine, à évaluer sur une période d'un an. Il sera important de prévoir l'extraction des indicateurs choisis avec le gestionnaire de l'outil informatique et que celle-ci soit facile à mettre en œuvre pour être en mesure de suivre le projet. Les données extraites devront être anonymisées et l'autorisation de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) sera nécessaire. Nous avons

également prévu des questionnaires de satisfaction à destination des équipes requérantes et requises afin d'identifier les éléments à améliorer pour la pérennisation du projet. Nous avons aussi prévu un questionnaire à destination des patients pour évaluer leur ressenti vis-à-vis de leur prise en charge par téléconsultation. Ce dernier questionnaire comporte peu de questions puisqu'il est destiné à des patients atteints d'une maladie grave, et intègre donc le fait qu'ils soient fatigables rapidement. Les patients, jugés aptes à répondre au questionnaire (sur le plan physique et psychologique) et qui accepteront d'y répondre, pourront se faire aider d'un soignant ou des membres de la famille (puisque ceux-ci assistent souvent aux téléconsultations).
Nous avons donc créé des outils à destination de l'ensemble des acteurs du projet de télémédecine.

A. ANALYSE D'ACTIVITE DE L'EMSP EN TÉLÉMÉDECINE SUR UNE PÉRIODE D'UN AN

1- nombre de demandes de téléconsultations : ….....
Etablissement 1 : ….....
Etablissement 2 : ….....
Etablissement 3 : ….....
Etablissement 4 : ….....
Etablissement 5 : ….....

2- nombre de téléconsultations réalisées / abouties : ….....
Etablissement 1 : ….....
Etablissement 2 : ….....
Etablissement 3 : ….....
Etablissement 4 : ….....
Etablissement 5 : ….....

3- Parmi les demandes de téléconsultations non abouties :
nombre de décès avant réalisation de la consultation : ….....
demandes non adaptées / déplacement de l'équipe nécessaire d'emblée : ….....

4- nombre de demandes de télé-expertises : ….....

Etablissement 1 : ….....

Etablissement 2 : ….....

Etablissement 3 : ….....

Etablissement 4 : ….....

Etablissement 5 : ….....

5- nombre de télé-expertises réalisées / abouties : ….....

Etablissement 1 : ….....

Etablissement 2 : ….....

Etablissement 3 : ….....

Etablissement 4 : ….....

Etablissement 5 : ….....

6- Pour les demandes de télé-expertises non abouties :

nombre de décès avant réalisation de l'expertise : ….....

demandes non adaptées / déplacement de l 'équipe nécessaire d'emblée :….....

7- délai moyen entre demande et réalisation de l'acte de télémédecine : ….....

8- motifs de recours aux téléconsultations :

syndrome douloureux : ….....

dyspnée : ….....

vomissements réfractaires : ….....

troubles nutritionnels : ….....

troubles cutanés : ….....

troubles d'ordre psychologique : ….....

iatrogénie : ….....

adaptation de la nature des soins et des traitements : ….....

autre : ….....

9- motifs de recours aux télé-expertises :

réflexions sur la limitation ou l'arrêt des soins (y compris nutrition et hydratation) : ….....

demande de sédation : ….....

situations éthiques complexes : ….....

autre : ….....

10- nombre de consultations de patients résidant hors de Nice : ….....

11- nombre de patients ayant bénéficié d'un acte de télémédecine puis d'une réévaluation classique avec déplacement secondaire de l'EMSP : ….....

Etablissement 1 : ….....

Etablissement 2 : ….....

Etablissement 3 : ….....

Etablissement 4 : ….....

Etablissement 5 : ….....

12- nombre de patients ayant bénéficié de plusieurs actes de télémédecine : ….....

Etablissement 1 : ….....

Etablissement 2 : ….....

Etablissement 3 : ….....

Etablissement 4 : ….....

Etablissement 5 : ….....

13 - nombre de décès parmi les patients ayant bénéficié d'un acte de télémédecine : ….....

14- parmi les patients identifiés à la question 13, nombre de patients décédés

au sein de la structure d'accueil : ….....

en USP : ….....

dans un service d'urgences : ….....

dans un service hospitalier hors USP : ….....

autre : ….....

B. QUESTIONNAIRE D'EVALUATION DE LA SATISFACTION DES SOIGNANTS DES STRUCTURES REQUÉRANTES CONCERNANT L'UTILISATION DE LA TELEMEDECINE POUR LES SOINS PALLIATIFS DANS LES EHPAD OU ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ

A- DONNÉES SOCIO-DEMOGRAPHIQUES

1- Vous êtes :

un homme □ une femme □

2- Indiquez-nous votre âge : …..... ans

3- Quelle fonction occupez-vous au sein de l'établissement ?

Aide-soignant(e) □ infirmier(e) □ médecin coordonnateur □ médecin traitant □ psychologue □ autre : ….....

B- A PROPOS DE LA TELEMEDECINE

4- Avant l'implantation d'un service de télémédecine dans votre établissement, aviez-vous connaissance de son fonctionnement ?

Non □ Oui □

5- Si oui, aviez-vous déjà participé à un projet de télémédecine ?

Non □ Oui □

6- Si oui, en étiez-vous satisfait ?

Non □ pourquoi ? ….....

Oui □

C- CONCERNANT LES INFORMATIONS QUE VOUS AVEZ REÇUES SUR LA MISE EN PLACE DU SERVICE DE TELEMEDECINE AU SEIN DE VOTRE ETABLISSEMENT :

7- Avez-vous reçu des informations concernant la mise en place du service de télémédecine dans votre établissement ?

Non □ Oui □

Si non, vous pouvez passer à la section D.

8- Si oui, par qui vous ont-elles été délivrées ? ….....

9- Par quels moyens ? ….....

10- Avez-vous trouvé ces informations utiles et pertinentes ?

Non □ Oui □

11- A l'issue de cette séance d'informations, avez-vous jugé le projet de télémédecine pour les soins palliatifs :

utile □ inutile □ sans opinion □

si vous avez coché inutile, pourquoi ?.....

12- Des éléments informatifs vous ont-ils manqués ?

Non □ Oui □

si oui, lesquels ?.....

D- CONCERNANT LA FORMATION POUR L'UTILISATION DES SERVICES DE TELEMEDECINE :

13- Avez-vous reçu une formation pour utiliser les services de télémédecine ?

Non □ Oui □

Si non, vous pouvez passer à la section E.

14- Si oui, combien de temps a duré cette formation ?.....

15- Par qui a-t-elle été délivrée ?.....

16- Quel a été le délai entre votre formation à l'utilisation de la télémédecine et sa mise en application dans l'établissement ? ….....

17- Vous a-t-on fourni, suite à cette formation, une synthèse écrite récapitulant les informations données pour vous aider à utiliser les services de télémédecine ultérieurement ?

Non □ Oui □

18- La formation reçue a-t-elle répondu à vos attentes et vos questions ?

Non □ Oui □

Si non, pourquoi ?.....

E- CONCERNANT LE MATERIEL INFORMATIQUE ET LE LOGICIEL DE TELEMEDECINE :

19- Son utilisation vous semble-t-elle facile ?

Non □ Oui □

20- Avez-vous rencontré des problèmes techniques lors de son utilisation (problème de connexion, interruption du logiciel etc.) ?

Non □ Oui □ non concerné (NC) □

Si oui, avez-vous pu solutionner rapidement ces problèmes ?

Non □ Oui □

21- Avez-vous déjà eu besoin de joindre les services de maintenance du logiciel ?

Non □ Oui □ NC □

Si oui, ont-ils pu répondre favorablement à vos questions ?

Non □ Oui □

22- Les données à remplir pour la demande de téléconsultation ou télé-expertise vous semblent-elles pertinentes ?

Non □ Oui □ NC □

23- Concernant le remplissage d'une demande d'intervention de l'EMSP par télémédecine, combien de temps y consacrez-vous (vous pouvez vous référer à la dernière demande effectuée) ?.....

F- CONCERNANT LA DERNIÈRE SÉANCE DE TÉLÉMÉDECINE (TÉLÉ-CONSULTATION OU TÉLÉ-EXPERTISE) À LAQUELLE VOUS AVEZ PARTICIPÉ :

24- S'agissait-il d'une ?

Téléconsultation □ Télé-expertise □

25- Quel délai s'est écoulé entre la demande et la réalisation de l'acte de télémédecine ?.....

26- Pour quel motif cet acte de télémédecine a-t-il été demandé ?

….....

27- Quels ont été les participants au sein de votre structure ?

….....

28- Avez-vous eu le sentiment d'être acteur dans l'acte de télémédecine et non pas seulement spectateur ?

Non □ Oui □

29- Combien de temps a duré l'acte de télémédecine ?.....

30- Votre participation à cet acte de télémédecine a-t-elle été facile sur le plan organisationnel ?

Non □ Oui □

31- La qualité du son et de l'image étaient-elles satisfaisantes ?

Non □ Oui □

32- Avez-vous apprécié les échanges avec l'équipe requise ?

Non □ Oui □

33- A-t-elle répondu à vos questions concernant la problématique liée à votre patient ?

Non □ Oui □

34- Les propositions faites par l'équipe requise vous ont-elles paru pertinentes et applicables dans votre établissement ?

Non □ Oui □

35- Ont-elles apporté un bénéfice pour le patient ?

Non □ Oui □

36- Un deuxième acte de télémédecine a-t-il été nécessaire pour ce patient dans les suites de sa prise en charge ?

Non □ Oui □ ne sait pas □

37- Un déplacement de l'EMSP a-t-il été nécessaire pour ce patient dans les suites de sa prise en charge?

Non □ Oui □ ne sait pas □

38- Le patient a-t-il dû être transféré dans un autre établissement pour poursuivre sa prise en charge ?

Non □ Oui □ ne sait pas □

si oui, dans quel service et établissement ? ….....

39- Le patient est-il décédé ?

Non □ Oui □

Si oui, dans quel lieu ?

EHPAD ou établissement de santé d'origine □ service d'urgences □

service hospitalier d'un autre établissement (hors USP) □ USP □ ne sait pas □

G- SATISFACTION VIS-A-VIS DES ACTES DE TELEMEDECINE DANS LE DOMAINE DES SOINS PALLIATIFS :

40- Depuis l'introduction de la télémédecine au sein de votre établissement, avez-vous le sentiment d'avoir amélioré vos connaissances et compétences sur les problématiques liées aux soins palliatifs ?

Non □ Oui □

41- Avez-vous noté une amélioration des pratiques au sein de votre établissement dans le domaine de la fin de vie, bénéficiant ainsi à tous les patients concernés ?

Non □ Oui □

42- Quel est votre niveau de satisfaction vis-à-vis des prises en charge effectuées via la télémédecine ?

Très satisfait □ assez satisfait □ peu satisfait □ pas du tout satisfait □

C. QUESTIONNAIRE D'EVALUATION DE LA SATISFACTION DES SOIGNANTS DE L'EMSP CONCERNANT L'UTILISATION DE LA TELEMEDECINE POUR LES SOINS PALLIATIFS DANS LES EHPAD OU ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ PUBLICS

A- DONNÉES SOCIO-DEMOGRAPHIQUES

1- Vous êtes :

un homme □ une femme □

2- Indiquez-nous votre âge : …..... ans

3- Quelle fonction occupez-vous ?

infirmier(e) □ médecin □ psychologue □

B- A PROPOS DE LA TELEMEDECINE

4- Avant l'instauration d'un service de télémédecine pour les soins palliatifs à destination des EHPAD et établissements de santé, aviez-vous connaissance de son fonctionnement ?

Non □ Oui □

5- Si oui, aviez-vous déjà participé à un projet de télémédecine ?

Non □ Oui □

6- Si oui, en étiez-vous satisfait ?

Non □ pourquoi ? ….....

Oui □

C- CONCERNANT LA FORMATION POUR L'UTILISATION DES SERVICES DE TELEMEDECINE :

7- Avez-vous reçu une formation pour utiliser les services de télémédecine ?

Non □ Oui □

Si non, vous pouvez passer à la section D.

8- Si oui, combien de temps a duré cette formation ?.....

9- Par qui a-t-elle été délivrée ?.....

10- Quel a été le délai entre votre formation à l'utilisation de la télémédecine et sa mise en application dans l'établissement ? ….....

11- Vous a-t-on fourni, suite à cette formation, une synthèse écrite récapitulant les informations données pour vous aider à utiliser les services de télémédecine ultérieurement ?

Non □ Oui □

12- La formation reçue a-t-elle répondu à vos attentes et vos questions ?

Non □ Oui □

Si non, pourquoi ?.....

D- CONCERNANT LE MATERIEL INFORMATIQUE ET LE LOGICIEL DE TELEMEDECINE :

13- Son utilisation vous semble-t-elle facile ?

Non □ Oui □

14- Avez-vous rencontré des problèmes techniques lors de son utilisation (problème de connexion, interruption du logiciel etc.) ?

Non □ Oui □ non concerné (NC) □

Si oui, avez-vous pu solutionner rapidement ces problèmes ?

Non □ Oui □

15- Avez-vous déjà eu besoin de joindre les services de maintenance du logiciel ?

Non □ Oui □ NC □

Si oui, ont-ils pu répondre favorablement à vos questions ?

Non □ Oui □

16- Les données à remplir pour la demande de téléconsultation ou télé-expertise vous semblent-elles pertinentes et adaptées aux problématiques rencontrées dans le domaine des soins palliatifs et de la fin de vie?

Non □ Oui □

E- CONCERNANT LES DEMANDES DE TÉLÉCONSULTATIONS ET TÉLÉ-EXPERTISES :

17- Les demandes d'intervention de l'EMSP via la télémédecine sont-elles correctement remplies par les structures requérantes ?

Non □ Oui □

si non, avez-vous identifié un ou des problèmes ? Lesquels ? ….....

….....

18- Pensez-vous que la rédaction des demandes est suffisamment précise pour vous permettre d'identifier les problématiques rencontrées par les structures requérantes ?

Non □ Oui □

19- Avez-vous constaté une meilleure préparation du dossier de votre patient en amont des téléconsultations ou télé-expertises grâce à l'exhaustivité et la rigueur exigées pour les demandes d'actes de télémédecine par rapport aux demandes de déplacements classiques ?

Non □ Oui □

F- CONCERNANT LA DERNIÈRE SÉANCE DE TÉLÉMÉDECINE (TÉLÉ-CONSULTATION OU TÉLÉ-EXPERTISE) À LAQUELLE VOUS AVEZ PARTICIPÉ :

20- S'agissait-il d'une ?

Téléconsultation □ Télé-expertise □

21- Quel délai s'est écoulé entre la demande et la réalisation de l'acte de télémédecine ?.....

22- Pour quel motif cet acte de télémédecine a-t-il été demandé ?

….....

23- Quels ont été les participants au sein de votre structure ?

….....

24- Avez-vous eu le sentiment d'être acteur dans l'acte de télémédecine et non pas seulement spectateur ?

Non □ Oui □

25- Combien de temps a duré l'acte de télémédecine ?.....

26- Votre participation à cet acte de télémédecine a-t-elle été facile sur le plan organisationnel ?

Non □ Oui □

27- La qualité du son et de l'image étaient-elles satisfaisantes ?

Non □ Oui □

28- Avez-vous apprécié les échanges avec l'équipe requérante ?

Non □ Oui □

29- Estimez-vous avoir pu répondre de façon satisfaisante à la problématique ayant justifié la demande de télémédecine ?

Non □ Oui □

si non, pourquoi ?.....

30- Avez-vous pu savoir si les réponses ou propositions apportées par votre équipe au cours de l'acte de télémédecine ont pu être bénéfiques pour votre patient ?

Non □ Oui □

31- Un deuxième acte de télémédecine a-t-il été nécessaire pour ce patient dans les suites de sa prise en charge ?

Non □ Oui □

32- Un déplacement de l'EMSP dans son établissement d'accueil a-t-il été nécessaire pour ce patient dans les suites de sa prise en charge?

Non □ Oui □

33- Le patient a-t-il dû être transféré dans un autre établissement pour poursuivre sa prise en charge ?

Non □ Oui □ ne sait pas □

si oui, dans quel service et établissement ? ….....

34- Le patient est-il décédé ?

Non □ Oui □ ne sait pas □

Si oui, dans quel lieu ?

EHPAD ou établissement de santé d'origine □ service d'urgences □

service hospitalier d'un autre établissement (hors USP) □ USP □ ne sait pas □

G- SATISFACTION VIS-A-VIS DES ACTES DE TELEMEDECINE DANS LE DOMAINE DES SOINS PALLIATIFS :

35- Quel est votre niveau de satisfaction vis-à-vis des prises en charge effectuées via la télémédecine ?

Très satisfait □ assez satisfait □ peu satisfait □ pas du tout satisfait □

36- Quel est votre niveau de satisfaction vis-à-vis de la nouvelle organisation de l'EMSP suite à l'arrivée de la télémédecine dans votre pratique ?

Très satisfait □ assez satisfait □ peu satisfait □ pas du tout satisfait □

D. QUESTIONNAIRE D'EVALUATION DU RESSENTI DES PATIENTS VIS-A-VIS DE LA TÉLÉCONSULTATION

1- Avez-vous reçu des informations en amont de la téléconsultation à laquelle vous avez participé (son déroulé, les participants, son but) ?

Non □ Oui □ ne sait pas □

2- Vous avez-t-on demandé votre accord avant la réalisation de la téléconsultation ?

Non □ Oui □ ne sait pas □

3- La qualité du son et de l'image étaient-elles satisfaisantes ?

Non □ Oui □

4- Pensez-vous que la durée de la téléconsultation était suffisante ?

Non □ Oui □

5- Avez-vous obtenu les réponses à vos questions lors de cette téléconsultation ?

Non □ Oui □

6- Si le besoin se présentait, accepteriez-vous de participer à une seconde téléconsultation ?

Non □ Oui □ ne sait pas □

CONCLUSION

En France, nous assistons au développement des soins palliatifs, soutenus par une volonté politique et portés par des équipes pluridisciplinaires qui diffusent la démarche palliative en dehors des unités spécialisées. Les demandes d'intervention des équipes de soins palliatifs sont en constante augmentation et les projections démographiques montrent que les besoins vont s'accentuer dans les années à venir.

Dans les EHPAD, pourtant régulièrement confrontées à la question de la fin de vie, les symptômes réfractaires sont insuffisamment soulagés et anticipés. Nous savons que, lorsque l'EHPAD prend régulièrement contact avec une équipe de soins palliatifs, les transferts dans les derniers jours de vie sont moins fréquents et les décisions éthiques (de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques et de sédation profonde et continue) sont prises plus précocement, marquant l'impact positif de l'intervention des équipes spécialisées en soins palliatifs dans ces établissements.

Mais, dans un contexte de restrictions économiques, les budgets alloués ne permettent pas d'augmenter les ressources soignantes qui rencontrent des difficultés croissantes à répondre aux sollicitations qui leur sont faites.

Il paraît donc indispensable de développer de nouveaux outils pour répondre à ces difficultés.

La télémédecine semble constituer une réponse pertinente. Les téléconsultations et télé-expertises peuvent s'appliquer au domaine palliatif.

Notre projet, financé par l'ARS PACA, va être déployé au cours de l'année 2018 dans cinq établissements de santé pilotes, répartis sur le territoire des Alpes-Maritimes est.

Sa réussite passera par l'implication de l'ensemble des participants, qu'il s'agisse des structures requérantes, comme des équipes requises.

La coopération et la coordination entre les différents intervenants du secteur des soins palliatifs, à savoir l'EMSP du CHU de Nice, le réseau de santé C3S et l'HAD, semblent constituer également des éléments clés de déploiement du projet. L'établissement de partenariats avec ces deux structures paraît donc pertinente et sera à prévoir prochainement.

Enfin, il sera intéressant de mettre en place l'évaluation du projet, un an après sa mise en place effective, à l'aide des outils prévus, afin de mettre en avant, de façon objective, les avantages liés à l'utilisation de la télémédecine dans le cadre des soins palliatifs. Si elle s'avérait concluante, nous pourrions alors envisager une extension à d'autres établissements et au secteur libéral.

BIBLIOGRAPHIE

(1) Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

(2) Circulaire N°DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs.

(3) Observatoire national de la fin de vie. Rapport 2011 - Fin de vie : un premier état des lieux, février 2012. 268 pages.

(4) Observatoire national de la fin de vie. Rapport 2013 - Fin de vie des personnes âgées : sept parcours ordinaires pour mieux comprendre les enjeux de la fin de vie en France, janvier 2014. 163 pages.

(5) Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

(6) Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

(7) Instruction N° DGOS/R4/DGCS/2010/275 du 15 juillet 2010 relative aux modalités d'intervention des équipes mobiles de soins palliatifs dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.

(8) Décret n° 2010-1229 du 19 octobre 2010 relatif à la télémédecine.

(9) Loi n° 2013-1203 du 23 décembre 2013 de financement de la sécurité sociale pour 2014, article 36.

(10) Société Française d'Accompagnement et de soins palliatifs, Annuaire des structures de soins palliatifs et des associations de bénévoles d'accompagnement de la SFAP, Août 2017.

(11) LEMAIRE, A. Télépallia : La télémédecine au service du déploiement des Equipes mobiles de soins palliatifs en Etablissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, en France. *Revue internationale de soins palliatifs,* avril 2014, vol. 29, p. 145 à 152.

(12) Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, article L1110-10 du code de santé publique.

(13) Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.

(14) Circulaire relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale, août 1986, 8 pages.

(15) Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes. Plan triennal de développement des soins palliatifs 1999-2001.

(16) Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes. Plan triennal de développement des soins palliatifs 2002- 2005.

(17) Mission interministérielle pour la lutte contre le cancer. Plan cancer 2003-2007, Assurer aux patients un accompagnement global de la personne, au delà des protocoles techniques, par le développement des soins complémentaires et des soins palliatifs, mesures 42 et 43, 44 pages.

(18) Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes. Plan de développement des soins palliatifs 2008-2012, 44 pages.

(19) Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes. Programme de développement des soins palliatifs 2012-2015.

(20) Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes. Plan national triennal 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie, 29 pages.

(21) Code de l'action sociale et des familles. Décret n°2006-122 du 6 février 2006, article D311-38.

(22) BONNET, J-F. Intégrer la fin de vie des résidents dans le projet d'établissement d'une maison de retraite, *Editions de l'école nationale de la santé publique*, 1996, 92 pages.

(23) DGOS. Rapport d'étude : Evaluation de la contribution des EMSP et LISP à la diffusion d'une culture palliative, juin 2013, 90 pages.

(24) MULLER, M. DREES. 728 000 résidents en établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2015, *Études et Résultats,* juillet 2017, n°1015.

(25) BLANPAIN, N. BUISSON, G. Projections de population 2013-2070 pour la France, *Documents de travail n°F1606*, novembre 2016, Insee.

(26) SICARD, D. Penser solidairement la fin de vie : rapport à François Hollande président de la république française, Commission de réflexion sur la fin de vie en France, 2013, 197 pages.

(27) Observatoire national de la fin de vie. Etude « Fin de vie en EHPAD », 2013.

(28) Association pour les Soins Palliatifs PACA. offre de soins en PACA, 2017.

(29) Ministère de la Santé et des Sports, Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins. Rapport La place de la télémédecine dans l'organisation des soins, novembre

2008, 160 pages.

(30) Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (loi HPST), article 78.

(31) Conseil stratégique des industries de santé (CSIS). Fiches pédagogiques d'aide à la qualification d'un projet de télémédecine, GT 33 CSIS-CSF: Permettre l'émergence d'une stratégie industrielle en matière de e-santé, en soutien de la politique de santé publique, en associant les industriels, Lever les freins au déploiement de la télémédecine, janvier 2015, 26 pages.

(32) Loi n° 2016-1827 du 23 décembre 2016 de financement de la sécurité sociale pour 2017, article 91.

(33) Conseil National de l'Ordre des Médecins. Livre blanc sur la télémédecine, janvier 2009, 21 pages.

(34) Décret n° 2010-514 du 18 mai 2010 relatif au projet régional de santé.

(35) DGOS. Guide méthodologique pour l'élaboration du programme régional de télémédecine, 2011, 116 pages.

(36) ANAP. La télémédecine en action : prise en charge de l'AVC : Support d'aide au déploiement régional, mai 2014, 78 pages.

(37) ANAP. La télémédecine en action : permanence des soins en imagerie – Eléments de constats et d'analyse, janvier 2015, 23 pages.

(38) ANAP. La télémédecine en action : santé des personnes détenues - Eléments de constats et d'analyse, janvier 2015, 18 pages.

(39) Arrêté du 17 avril 2015 portant cahier des charges des expérimentations relatives à la prise en charge par télémédecine des plaies chroniques et/ou complexes mises en œuvre sur le fondement de l'article 36 de la loi n° 2013-1203 de financement de la sécurité sociale pour 2014.

(40) Arrêté du 28 avril 2016 portant cahier des charges des expérimentations relatives à la prise en charge par téléconsultation ou télé-expertise mises en œuvre sur le fondement de l'article 36 de la loi n° 2013-1203 de financement de la sécurité sociale pour 2014.

(41) Arrêté du 6 décembre 2016 portant cahiers des charges des expérimentations relatives à la prise en charge par télésurveillance mises en œuvre sur le fondement de

l'article 36 de la loi n° 2013-1203 de financement de la sécurité sociale pour 2014.

(42) Arrêté du 25 avril 2017 portant cahier des charges des expérimentations relatives à la prise en charge par télésurveillance du diabète mises en œuvre sur le fondement de l'article 36 de la loi n° 2013-1203 de financement de la sécurité sociale pour 2014.

(43) Arrêté du 14 novembre 2017 portant cahier des charges des expérimentations relatives à la prise en charge par télésurveillance des patients porteurs de prothèses cardiaques implantables à visée thérapeutique mises en œuvre sur le fondement de l'article 36 de la loi n° 2013-1203 de financement de la sécurité sociale pour 2014.

(44) Ministère des solidarités et de la santé. Pacte territoire santé, 13 décembre 2012.

(45) Ministère des solidarités et de la santé. Pacte territoire santé 2, 20 novembre 2015.

(46) ARS PACA. Programme régional de télémédecine, composante du projet régional Santé PACA 2012-2016.

(47) HAS – ANESM. Comment réduire les hospitalisations non programmées des résidents des EHPAD ?. Points clés organisation des parcours, juillet 2015, 12 pages.

(48) GRABOWSKI, DC. O'MALLEY, AJ. Use of telemedicine can reduce hospitalizations of nursing home residents and generate savings for medicare, *Health Affairs*, février 2014, vol. 33, n° 2, p. 244-250.

(49) OTTAVY, F. FILIPPI, G. Retour d'expérience : un an de télé-expertise en dermatologie libérale en Corse, *La Recherche Européenne en Télémédecine*, avril 2017, Volume 6, Issue 1, p. 23-29.

(50) ROLDO, C. POUSSEL, M. LEJEUNE, C. VEZAIN, A. Un dispositif télémédecine pour une meilleure prise en charge en urgence du résident en EHPAD, La Recherche Européenne en Télémédecine, avril 2017, Volume 6, Issue 1, pages 33-34.

(51) DOUTRE, M-S. SALLES, N. LIBERT, K. Télédermatologie en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), *Annales de Dermatologie et de Vénérologie*, Décembre 2017, Volume 144, Issue 12, supplément, pages S54-S55.

(52) DGOS, Principaux enseignements du bilan des PRT et du recensement des projets télémédecine 2013, la preuve par 10, 25 pages.

(53) ANAP, la télémédecine : 25 projets passés à la loupe, un éclairage pour le déploiement national, tome 2 : monographies, mai 2012, 253 pages.

(54) Communiqué de presse de l'ARS PACA, Une nouvelle impulsion pour la télémédecine en région PACA, 30 novembre 2017.

(55) HAS. ASIP Santé. ARS, Grille de pilotage et de sécurité d'un projet de télémédecine. Evaluation et amélioration des pratiques, juin 2013.

(56) ANAP, La Télémédecine en action : Construire un projet de télémédecine, février 2016.

(57) HAS, Rapport Efficience de la télémédecine : état des lieux de la littérature internationale et cadre d'évaluation, juillet 2013, 152 pages.

(58) ANAP, la télémédecine en action : 25 projets passés à la loupe, Un éclairage pour le déploiement national, tome 1c : les grands enseignements, mai 2012, 78 pages.

(59) ABRAHAM, M. LANGLOIS, E. Téléusages - Freins et leviers à l'appropriation de la télémédecine en EHPAD. Université de Bordeaux, Centre Émile Durkheim, août 2016, 78 pages.

SERMENT D'HIPPOCRATE

Au moment d'être admis(e) à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis(e) dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu(e) à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré(e) et méprisé(e) si j'y manque.

RÉSUMÉ

Le vieillissement de la population française s'accompagne d'un accroissement du nombre de patients atteints de maladies chroniques et des besoins potentiels en soins palliatifs. Ceux-ci visent à préserver la meilleure qualité de vie possible pour les patients en fin de vie. Ils sont délivrés par des équipes pluridisciplinaires en milieu hospitalier, en établissements d'hébergements pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) ou au domicile. Ces équipes rencontrent des difficultés à répondre aux nombreuses requêtes qui leur sont faites, disposant de moyens limités et devant se déplacer sur des territoires souvent étendus. Face à ce constat, l'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) du centre hospitalier universitaire (CHU) de Nice a donc entrepris de développer une offre de télémédecine au service du déploiement des soins palliatifs en EHPAD et établissements hospitaliers du moyen et arrière pays niçois. La télémédecine est une pratique médicale à distance mettant en relation plusieurs professionnels de santé et utilisant les technologies de l'information et de la communication. Elle permet une nouvelle organisation des soins. Elle peut permettre d'accélérer la diffusion de la démarche palliative en dehors des unités spécialisées.
Le projet, financé par l'agence régionale de santé de Provence-Alpes-Côte d'Azur, va être déployé courant 2018 avec la participation initiale de cinq établissements hospitaliers pilotes au sein desquels seront réalisées des téléconsultations et télé-expertises. L'évaluation du projet sera réalisée après un an d'expérimentation.

Mots clés :
soins palliatifs
EHPAD
télémédecine
télé-expertises
téléconsultations