



EHESP

DESSMS

Promotion : **2014- 2015**

Date du Jury : Décembre 2015

**Améliorer l'accompagnement des résidents
en situation de fin de vie en EHPAD via la
télémédecine**

**Le projet Aquitain « télémédecine en EHPAD » :
l'exemple de l'EHPAD de Lormont**

Justine BERTHE

Remerciements

Je tiens à remercier

Madame Christine RATINEAU, directrice du pôle de gériatrie clinique du CHU de Bordeaux, qui m'a encadrée et accompagnée tout au long de mon stage.

Tous les membres de l'équipe de direction du pôle de gériatrie clinique. Ils se sont toujours montrés disponibles pour répondre à mes questions.

L'équipe du centre expert « télémédecine en EHPAD » à l'hôpital Xavier Arnoz, notamment Madame le Docteur LAFARGUE et Madame LIBERT. Leur disponibilité et leur motivation m'ont été très précieuses pour construire et mener à bien ce travail.

L'ensemble des professionnels de l'EHPAD de Lormont pour leur aide incontestable.

Les équipes de l'EHPAD de « La Porte d'Aquitaine » à La Roche-Chalais, leur expérience dans le domaine de la télémédecine a contribué à venir nourrir mon travail par l'analyse de cas concrets.

Monsieur Mickael CHALEUIL, Président de l'association agir pour la télémédecine et co-responsable du Diplôme Universitaire de télémédecine à l'université Bordeaux Ségalen. Toujours disponible pour échanger, ses conseils avisés et sa vision globale du domaine de la santé et de la télémédecine m'ont été très utiles pour mener à bien mon travail.

Monsieur Alain MOURIER, professeur à l'EHESP, pour avoir accepté de suivre mon travail.

Sommaire

Introduction	1
1 <u>Intérêts et conditions d'utilisation de la télémédecine en EHPAD pour accompagner les résidents en situation de fin de vie en EHPAD</u>	5
1.1 Définition de la notion de fin de vie	5
1.1.1 Modélisation des principales trajectoires de fin de vie des résidents.....	5
1.1.2 Les principaux aspects de la prise en charge médicale de la fin de vie.....	6
1.2 Déployer une culture palliative en EHPAD	8
1.2.1 S'adapter à l'évolution du profil des personnes âgées accueillies.....	8
1.2.2 Répondre au cadre législatif et réglementaire.....	10
1.2.3 Favoriser la continuité de la prise en charge des résidents.....	11
1.3 Accompagner la fin de vie : une mission difficile pour les EHPAD	13
1.3.1 Des ressources humaines contraintes et insuffisamment formées	13
1.3.2 Des dispositifs support engorgés.....	15
1.4 Utiliser la télémédecine pour améliorer la qualité de l'accompagnement palliatif en EHPAD	17
1.4.1 Définition générale de l'outil télémédecine	17
1.4.2 Atouts et faiblesses repérés de l'outil télémédecine en EHPAD.....	18
1.4.3 Applications françaises et étrangères.....	20
2 <u>La mise en place de l'outil télémédecine appliqué au domaine de la fin de vie à l'EHPAD de Lormont</u>	23
2.1 Améliorer l'accompagnement de la fin de vie : un objectif du projet Aquitain « télémédecine en EHPAD »	23
2.1.1 Démonstration des bénéfices de l'outil appliqué aux soins palliatifs pour l'utilisateur (phase expérimentale).....	23
2.1.2 Affirmation du déploiement de l'outil à la thématique de la fin de vie et des soins palliatifs (phase de généralisation)	25
2.1.3 Description du fonctionnement de l'outil au travers d'un cas clinique	26
2.2 Un dispositif cohérent et adapté aux besoins identifiés au sein de l'EHPAD de Lormont.....	31
2.2.1 Caractéristiques géographiques et institutionnelles	31
2.2.2 Des efforts à poursuivre pour améliorer la qualité de l'accompagnement de la fin de vie.....	32
2.2.3 Des professionnels, des résidents et des familles favorables à l'utilisation de la télémédecine.....	33
2.3 Analyse de l'activité de télémédecine appliquée aux soins palliatifs au sein de l'EHPAD.....	35
2.3.1 Un bilan décevant.....	35
2.3.2 Des facteurs explicatifs.....	36
2.3.3 Conclusion de l'étude à l'échelle de l'EHPAD.....	39
3 <u>Soutenir l'usage de l'outil télémédecine appliqué aux soins palliatifs et à la fin de vie à l'EHPAD de Lormont</u>	43
3.1 Organiser l'activité de télémédecine au sein de l'EHPAD	43

3.1.1	Rendre les infirmiers acteurs du dispositif par le repérage des cas complexes en nommant des référents	44
3.1.2	Associer l'équipe pluridisciplinaire à l'activité ainsi que les familles	45
3.1.3	Intégrer l'activité de télémédecine dans l'organisation globale des équipes de l'EHPAD.....	46
3.2	Promouvoir la pertinence de l'outil dans un contexte institutionnel en évolution	48
3.2.1	Réfléchir à l'évolution de la structure des emplois.....	49
3.2.2	Affirmer l'intérêt et la place de l'outil au sein de la structure.....	49
3.2.3	Encourager le couplage avec des équipes mobiles et un dispositif d'HAD	50
3.3	Faire de l'EHPAD de Lormont un centre ressource dans le domaine des soins palliatifs et de la fin de vie via le dispositif télémédecine sur le territoire de proximité.....	52
3.3.1	Des acteurs locaux favorables à un soutien pour mieux accompagner la fin de vie des usagers.....	53
3.3.2	Faciliter la continuité des soins palliatifs sur le territoire en permettant aux acteurs locaux d'utiliser l'outil télémédecine au sein de l'EHPAD.....	54
3.3.3	L'épineuse question du financement de l'activité	55
	Conclusion	57
	Bibliographie	59
	Liste des annexes	I

Liste des sigles utilisés

ANAES	Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé
ANESM	Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des Etablissements et Services Sociaux et Médicosociaux
ADSP	Actualités et Dossiers en Santé Publique
ARH	Agence Régionale de l'Hospitalisation
ARS	Agence Régionale de Santé
ASH	Agent de Service Hospitalier
AVC	Accident Vasculaire Cérébral
CCAS	Centre Communal de l'Action Sociale
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
CNIL	Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés
CPS	Carte Professionnel de Santé
CREDOC	Centre de Recherche pour l'Etude et l'Observation des Conditions de vie
DGOS	Direction Générale de l'Offre de Soins
DU	Diplôme Universitaire
ETP	Equivalent Temps Plein
EHPAD	Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
EMG	Equipe Mobile de Gériatrie
EMSP	Equipe Mobile de Soins Palliatifs
FIR	Fond d'Intervention Régional
GCS	Groupement de Coopération Sanitaire
HAD	Hospitalisation à Domicile
HAS	Haute Autorité de Santé
NTIC	Nouvelles Technologies de l'Information et de la Télécommunication
IDE	Infirmier Diplômé d'Etat
INSEE	Institut National de Statistiques et des Etudes Economiques
INVS	Institut de Veille Sanitaire
LISP	Lits Identifiés de Soins palliatifs
ONFV	Observatoire National de la Fin de Vie
PAERPA	Personne Agée En Risque de Perte d'Autonomie
PRS	Programme Régional de Santé
PRT	Programme Régional de Télémédecine
TSA	Télesanté Aquitaine

SSIAD

Service de Soins Infirmiers Au Domicile

USP

Unité de Soins Palliatifs

Introduction

Depuis plusieurs années, le thème de la fin de vie fait l'objet de nombreux débats publics en France. Le cas Vincent Humbert en 2000, l'affaire Chantal Sébire en 2008 puis aujourd'hui la situation de Vincent Lambert nous poussent à nous interroger sur la mort et sur notre représentation de ce qu'on pourrait appeler une belle mort. La médiatisation de ces affaires alimente les discussions autour de l'euthanasie et montre à quel point la fin de vie constitue une préoccupation importante pour nos concitoyens : « *après avoir obtenu une amélioration de la qualité de leur vie, ils réclament désormais une amélioration de la qualité de leur mort* »¹.

Dans les pays occidentaux et à partir du milieu du XXe siècle, la mort s'est progressivement déritualisée. Les progrès de la science et de la médecine contribuent à allonger la durée de vie, en parallèle, l'évolution des mœurs favorise l'individualisme et l'affaiblissement des interdits. La souffrance et les agonies longues et douloureuses sont de moins en moins acceptées. Cette tendance se traduit par une médicalisation accrue de l'accompagnement des personnes mourantes au travers du développement des soins palliatifs qui constituent l'un des principaux outils de la prise en charge de la fin de vie. Ils permettent de lutter contre la douleur d'une part, et d'adopter une démarche de questionnement éthique d'autre part, en évitant notamment toute forme d'obstination jugée déraisonnable. De façon concomitante, les droits des personnes malades s'élargissent pour permettre l'information et l'expression de la volonté des individus. Le code de la santé publique, dans son article L110-5 vient garantir à toute personne l'accès aux soins palliatifs notamment pour soulager la douleur. Pour autant, on estime que le nombre de personnes bénéficiant de soins palliatifs rapporté au nombre de personnes qui devrait en bénéficier s'élève seulement à 20%². En réalité, on constate que l'accès à ce type de soins n'est pas toujours effectif et demeure inégal puisque la majorité des personnes en fin de vie n'en bénéficient pas. C'est dans le secteur médicosocial, notamment dans les Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) que l'offre est la moins développée.

Dans une société dominée par le jeunisme, les débats sur la fin de vie des personnes âgées vulnérables sont peu nombreux. Le constat est curieux puisque les personnes âgées sont à priori les premières concernées par la question de la fin de vie. Même âgées et dépendantes, il faut souligner qu'au même titre que le reste de la population,

¹ LEONETTI Jean ; *C'est ainsi que les hommes meurent* ; Tribune Libre ; Edition Plon ; 2015 ; p14.

² LEONETTI Jean, CLAYES Alain ; Rapport de présentation et texte de proposition de loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie ; 2015 ; p7

elles ont le droit de mourir dans la dignité, de voir leurs douleurs soulagées, de choisir le lieu de leur décès et de demander l'arrêt de leur traitement (Loi Léonetti du 22 avril 2005). Plusieurs rapports, notamment le Rapport Sicard³ et le Rapport Léonetti-Clayes⁴, estiment que le développement des soins palliatifs en EHPAD est insuffisant et doit être amélioré. Parce que le directeur d'établissement sanitaire social et médicosocial est le garant du respect des droits des usagers, il est de sa responsabilité d'œuvrer en ce sens en lien avec ses équipes et avec l'ensemble des acteurs du système de santé sur le territoire. En réalité, malgré les obligations législatives et réglementaires qui s'imposent aux établissements et dans un contexte où les ressources humaines et financières se raréfient, accompagner un résident jusqu'au bout est souvent difficile pour les équipes médicales et soignantes notamment lorsque la prise en charge est complexe et qu'elle nécessite des soins techniques particuliers.

Dans ce contexte, la télémédecine offre des perspectives intéressantes. Il s'agit d'un outil faisant intervenir les Nouvelles Technologies de l'Information et de la Télécommunication (NTIC). Défini pour la première fois dans la loi Hôpital Patient Santé et Territoire du 21 juillet 2009, la télémédecine permet de réaliser des actes médicaux à distance, dans le respect des règles de la déontologie médicale, au travers de quatre grands domaines : la téléconsultation, la téléexpertise, la télésurveillance et la téléassistance. L'outil n'est pas nouveau puisque déjà en 1960, un réseau de téléconsultation psychiatrique est organisé aux Etats-Unis dans l'état du Nebraska entre deux établissements distants de 180 kilomètres. Le développement de la télémédecine a été porté par les pays Scandinaves à partir des années 1980, notamment par l'état Norvégien qui met en place des projets de vidéo conférence dans plusieurs domaines comme la radiologie, la cardiologie, la dermatologie et la psychiatrie. L'objectif est d'améliorer les conditions d'accès aux soins en luttant contre les disparités médicales qui existent dans le pays. Le succès du projet et les progrès des NTIC ouvrent la voie à de nombreuses expériences partout dans le monde. Les expériences de télémédecine dans le domaine des soins palliatifs sont encore peu nombreuses, cependant, en EHPAD l'outil pourrait permettre d'optimiser la qualité des soins proposés et d'apporter une réponse adaptée en matière d'accompagnement de la fin de vie en mettant en lien les équipes sur place avec une équipe spécialisée située à distance.

En Aquitaine, l'Agence Régionale de Santé (ARS) soutient, en partenariat avec le Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Bordeaux et le Groupement de Coopération Sanitaire (GCS) Télésanté Aquitaine (TSA) un projet de télémédecine en EHPAD depuis 2012.

³ Comité Consultatif National d'Ethique ; Rapport sur le débat public concernant la fin de vie, Oct 2014

⁴ LEONETTI Jean, CLAYES Alain ; Ibidem ; 2015

Dans le cadre d'un stage à l'EHPAD de Lormont, nous avons été associée au projet. Dans la mesure où cet établissement est rattaché au pôle de gériatrie du CHU de Bordeaux, il constitue un lieu de stage tout à fait privilégié pour étudier le projet « télémédecine en EHPAD ». En effet, le pôle de gériatrie héberge le centre expert dédié à la télémédecine en EHPAD, nous avons donc pu appréhender le projet de façon globale. Initialement dédiés à l'accompagnement des résidents souffrants de plaies chroniques de type escarres, nous avons contribué en tant qu'élève directeur au déploiement de l'outil à d'autres spécialités notamment à celle des soins palliatifs au sein de l'établissement.

Cette expérience nous a conduit à nous interroger sur l'opportunité que revêt l'outil télémédecine appliqué au domaine des soins palliatifs : l'utilisation de la télémédecine est-elle un facteur contribuant à améliorer l'accompagnement des résidents en situation de fin de vie en EHPAD ? Au travers de la mise en œuvre du projet aquitain « télémédecine en EHPAD », il s'agira de questionner l'intérêt et la pertinence de l'outil pour améliorer la prise en charge des résidents en situation palliative à l'EHPAD de Lormont.

Par soucis de cohérence, nous avons fait le choix de détailler la méthodologie utilisée au fil de l'eau, tout au long du développement. Nous tenons cependant à souligner que pour réaliser ce travail nous avons procédé à des recherches bibliographiques importantes qui ont donné lieu à des lectures autant françaises qu'étrangères. Des entretiens auprès des acteurs de santé notamment médecins, infirmiers, cadres soignants et directeurs ont été réalisés. Le choix d'interviewer des résidents et des familles avait été retenu au départ mais au regard de la faiblesse des demandes d'acte de télémédecine dans le domaine considéré, cette hypothèse a été abandonnée au profit d'un entretien du président du Conseil de la Vie Sociale de l'EHPAD de Lormont. Une grille d'entretien ainsi qu'une liste des personnes rencontrées est disponible en annexe (annexes I et II). L'observation du déroulement de téléconsultations dans le domaine des soins palliatifs ainsi que notre participation à l'ensemble des réunions relatives au projet « télémédecine en EHPAD » ont en outre permis de nourrir ce travail.

Tout d'abord, il s'agira de mettre en évidence les intérêts et les conditions de mise en œuvre de la télémédecine pour prendre en charge des personnes âgées en situation palliative hébergées en EHPAD (Partie 1). Au travers du projet Aquitain « télémédecine en EHPAD », nous détaillerons ensuite les modalités d'utilisation de l'outil et nous analyserons sa pertinence dans le domaine de la fin de vie et des soins palliatifs au sein

de l'EHPAD de Lormont (Partie 2). Nous envisagerons ensuite une stratégie pour développer son utilisation appliquée aux soins palliatifs dans la structure (Partie 3)

1 Intérêts et conditions d'utilisation de la télémédecine pour accompagner les résidents en situation de fin de vie en EHPAD

L'évolution des droits des malades dans la sphère sanitaire et de ceux des personnes accueillies dans le secteur médicosocial impose désormais aux établissements de développer une culture de la prise en charge palliative. Dans la pratique, du fait de contraintes multiples, il est souvent difficile pour les équipes des EHPAD d'accompagner jusqu'au bout les résidents en situation de fin de vie complexe. Dans ce domaine, la télémédecine offre des perspectives intéressantes pour favoriser la continuité de l'accompagnement palliatif du résident en établissement. Dans la mesure où la notion de « *fin de vie* » apparaît plurielle et subjective, nous commencerons par la préciser.

1.1 Définition de la notion de fin de vie

Le Docteur Marie-Jo Thiel, dans la revue *Actualités et Dossiers en Santé Publique* de décembre 2011, précise que le terme « fin de vie » est apparu dans les années 1960-1970. Ils s'apparentent au moment où les médecins s'interrogent sur les bénéfices des pratiques médicales curatives dans la mesure où le patient risque de ne plus en subir que les inconvénients. En ce sens, le Docteur Thiel écrit dans son article que « *la fin de vie signifie que les thérapeutiques intensives inutiles doivent faire place à un « prendre soin » donnant au patient ou au résident la possibilité de vivre dignement et intensément cette ultime étape, jusqu'à la mort, elle même considérée comme faisant partie de la vie* »⁵. Pour identifier les principaux outils dont disposent les professionnels médicaux pour accompagner la fin de vie, il nous semblait intéressant d'analyser les principales trajectoires de fin de vie des résidents hébergés en EHPAD.

1.1.1 Modélisation des principales trajectoires de fin de vie des résidents

A partir de données issues du rapport sur la fin de vie des personnes âgées réalisé par l'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV) en 2013⁶, nous avons construit un tableau détaillant les principales trajectoires de fin de vie des résidents en EHPAD.

⁵ M-J THIEL ; *La Fin de vie une notion pour une pluralité de situations* ; Ethique et pratiques médicales ; ADSP ; n°77 Décembre 2011

⁶ ONFV ; Rapport sur la fin de vie des Personnes Agées ; 2013

	Principales caractéristiques observées chez la personne âgée	Pathologies concernées	Risques repérés
Trajectoire lente	Perte Progressive des capacités fonctionnelles et cognitives	Maladie d'Alzheimer et troubles apparentés	1. Identification tardive de la situation palliative 2. Multiplication et cloisonnement des dispositifs de prise en charge
Trajectoire graduelle/intermédiaire	Dégradation aigüe, suivi d'une récupération La mort intervient de façon soudaine et inattendue	Défaillances d'organes (insuffisance cardiaque et/ou respiratoire, maladies métaboliques, insuffisance rénale etc.)	1. Manque d'anticipation des complications liées à la fin de vie 2. Gestion des situations d'urgence inadaptées à la réalité des besoins 3. Un retour en établissement mal préparé et une probabilité de ré hospitalisation importante
Trajectoire rapide	Evolution progressive de symptômes connus puis phase terminale	Cancer	1. Orientation palliative très tardive, 1/3 des cas identifié 8 jours avant le décès. 2. 95% des personnes hospitalisées décèdent à l'hôpital.

L'ONFV identifie trois trajectoires principales de fin de vie des personnes âgées, une lente, une graduelle et une rapide. Les pathologies à l'origine des décès sont principalement la maladie d'Alzheimer, les défaillances d'organes et les cancers. Selon l'ONFV, plus d'un quart des décès en EHPAD concernent des personnes atteintes d'une pathologie de type Alzheimer ou troubles apparentés. Les orientations palliatives sont réalisées de façon tardive pour les sujets atteints de cancer ou de maladies neuro-dégénératives. On peut donc en conclure que dans la majorité des cas, l'accompagnement des situations de fin de vie est peu anticipé par les professionnels de santé.

En EHPAD, nombreux sont les résidents en situation de fin de vie à être transférés vers les services d'urgences et/ou hospitalisés dans des services de soins où ils décèdent. Nous nous interrogeons sur les bénéfices de ces transferts dans la mesure où, il n'y a finalement plus rien à faire, sauf à accompagner la personne pour qu'elle bénéficie d'une prise en charge médicale adaptée et digne qui l'aide à vivre sereinement et tranquillement les derniers moments de sa vie.

1.1.2 Les principaux aspects de la prise en charge médicale de la fin de vie

Au sein du pôle le gériatrie du CHU de Bordeaux, le médecin responsable des Lits Identifiés Soins Palliatifs (LISP), explique que d'un point de vue médical, accompagner la fin de la vie nécessite de développer une prise en charge de « *la souffrance globale* » du patient qui s'articule autour de deux volets : les soins palliatifs et le questionnement éthique⁷.

⁷ Annexe 1 : Liste des personnes rencontrées ; entretien avec le Docteur Pinganaud

A) Les soins palliatifs

Les soins palliatifs sont aussi appelés « soins de confort ». En France, les premières équipes de soins palliatifs se développent dans les années 1980 autour d'un gériatre, le Professeur Sebag-Lanoe. Progressivement, ils s'affirment comme une spécialité clinique interdisciplinaire, notamment en matière d'accompagnement des personnes atteintes de cancers ou du VIH. L'Agence Nationale d'Accréditation des Etablissements de Santé (ANAES) devenue la Haute Autorité de Santé (HAS), définit en 2002 les soins palliatifs comme « *des soins actifs, continus et évolutifs coordonnés par une équipe pluri professionnelle. Il ont pour objectifs, dans une approche globale et individualisée de prévenir ou de soulager les symptômes physiques, dont la douleur mais aussi les autres symptômes, d'anticiper les risques de complications et de prendre en compte les besoins psychologiques sociaux et spirituels dans le respect de la dignité de la personne soignée* »⁸. Le recours aux soins palliatifs est proposé au patient lors de la survenance d'une maladie grave, évolutive, en phase avancée ou terminale ou qui engage le pronostic vital pour favoriser la meilleure qualité de vie possible. On peut ainsi mettre en exergue deux approches des soins palliatifs :

- la première se concentre sur la phase terminale d'une pathologie. Ici, l'objectif principal est de soulager les symptômes physiques du patient par des techniques médicamenteuses et des dosages.
- la seconde est envisagée dès lors qu'une personne est en souffrance du fait de sa pathologie. Elle est alors plus anticipée et suppose un accompagnement palliatif de long terme.

Selon le médecin gériatre en référent du projet télémédecine en EHPAD au CHU de Bordeaux, l'accompagnement de la fin de vie en établissement s'organise le plus souvent au dernier moment, c'est à dire en phase terminale. Lorsque c'est possible, les soins palliatifs sont utilisés pour soulager les principaux symptômes intenses, qui se matérialisent chez la personne âgée, par des angoisses, des douleurs, des vomissements, une constipation douloureuse ou encore des difficultés respiratoires⁹.

B) Le questionnement éthique

Au delà des soins techniques qui peuvent être prodigués au patient pour soulager ses symptômes physiques, l'accompagnement de la fin de vie suppose d'adopter une démarche de questionnement éthique. C'est un aspect qui a été affirmé par la loi Léonetti du 22 avril 2005 qui vise à éviter toute forme « *d'obstination déraisonnable* ». Le médecin est ainsi invité à ne pas poursuivre des traitements jugés disproportionnés au regard de la

⁸ ANAES ; Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs ; Recommandations; 2002

⁹ Annexe 1, Liste des personnes rencontrées ; Entretien avec le Docteur Lafargue.

situation du patient. La loi prévoit que les décisions soient prises en équipe pluridisciplinaire, en considérant l'avis du patient, qui peut avoir rédigé des directives anticipées, ainsi que l'avis de la personne de confiance, de la famille et des proches.

Plusieurs gériatres exerçant au pôle de gérontologie clinique du CHU de Bordeaux expliquent que cet aspect est particulièrement prégnant dans les EHPAD où peu de résidents rédigent des directives anticipées et où les professionnels de santé demeurent peu formés et peu expérimentés dans le domaine de l'accompagnement de fin de vie. Lorsqu'un résident est en situation palliative, la balance bénéfices/risques en matière de recherche ou d'arrêt de thérapeutique est parfois difficile à évaluer par les équipes sur place.

1.2 Déployer une culture palliative en EHPAD

Selon l'Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des Etablissement Sanitaires et Médicosociaux (ANESM), les EHPAD sont des « *lieux de vie* » qui ont vocation à offrir la meilleure qualité de vie possible aux personnes accueillies, y compris en matière de fin de vie. L'EHPAD constitue bien souvent le dernier lieu de vie des résidents puisque la plupart des personnes âgées hébergées y décèdent. L'évolution de la réglementation qui s'impose aux Etablissements Sociaux et Médicosociaux (ESMS), l'évolution du profil des personnes âgées accueillies ainsi que l'élargissement des droits des personnes hébergées ces dernières années nécessitent, incontestablement, que les EHPAD développent une culture de l'accompagnement palliatif.

1.2.1 S'adapter à l'évolution du profil des personnes âgées accueillies

L'allongement de l'espérance de vie de la population modifie peu à peu le profil des résidents accueillis en EHPAD. Les personnes âgées demeurent de plus en plus longtemps chez elles, elles entrent en établissement lorsque l'évolution de leur état de santé rend impossible, pour diverses raisons, le maintien au domicile. De fait, le niveau de dépendance des personnes hébergées en EHPAD s'accroît ce qui modifie progressivement le paradigme de l'accompagnement et du soin, notamment dans le domaine de la fin de vie.

Les progrès de la médecine favorisent l'allongement de l'espérance de vie. Selon l'INSEE, en 2013, en France, un homme pouvait espérer vivre 78,7 ans et une femme 85 ans. Le vieillissement de la population s'accélère, aujourd'hui, la part des personnes âgées de plus de 75 ans atteint 9,3% de la population totale du pays, à l'horizon 2060, 16,6% des français auront plus de 75 ans.

En Aquitaine, en 2007, plus de 10% de la population avait plus de 75 ans. Le vieillissement est davantage marqué dans les zones rurales notamment dans les départements de la Dordogne et du Lot et Garonne. La Gironde est un département plus jeune, cependant, les $\frac{3}{4}$ des personnes âgées vivent en zone urbaine. Du fait du vieillissement de la génération du baby boom et de l'attractivité du territoire, d'ici à 2020, le nombre de personnes âgées de plus de 75 ans devrait augmenter de 7% et celui des 85 ans et plus de plus de 30% en Aquitaine, avec une progression plus forte dans les départements des Landes et de la Gironde¹⁰.

L'allongement de l'espérance de vie contribue à accroître la durée et le niveau de dépendance globale des personnes âgées. En effet, les années de vie gagnées ne sont plus forcément vécues en bonne santé. Selon une étude de l'action conjointe européenne sur les espérances de vie en santé (EHLEIS)¹¹, à 65 ans, les français peuvent espérer vivre 10 ans en bonne santé. Après 75 ans la santé des individus a une nette tendance à se dégrader. Depuis quelques années, on observe une augmentation de la prévalence des pathologies chroniques, notamment de type tumeurs et cancers chez les personnes âgées de plus de 65 ans. En outre, on observe aussi une augmentation des cas de personnes âgées atteintes d'un syndrome Alzheimer ou d'un trouble apparenté. A ce jour, l'association France Alzheimer estime qu'une personne de plus de 65 ans sur quatre serait atteinte de la maladie¹². Selon l'ONFV, plus de 40% des personnes hébergées en EHPAD souffriraient de troubles cognitifs¹³; les experts estiment que ces résidents développent plus souvent que les autres des complications cliniques et des symptômes d'inconfort durant les dernières semaines de vie.

Une des particularités du sujet âgé est qu'il présente souvent des polyopathologies. Une étude de l'Institut de Recherche et de Documentation en Economie de la Santé (IRDES) met en évidence qu'après 70 ans, un individu cumule en moyenne 5,7 maladies. C'est un des facteurs qui explique que la prise en charge des personnes âgées se complexifie au fil du temps¹⁴.

L'ensemble des éléments détaillés ci-dessus confirment l'évolution du profil des personnes âgées hébergées en EHPAD. Aujourd'hui, elles sont accueillies de plus en

¹⁰ Rapport de l'ORSA ; *Le point sur les Personnes Agées en Aquitaine* ; Mars 2010 ; p.3

¹¹ EHLEIS ; Rapport National ; *Espérance de santé en France* ; N°7 ; Avril 2014

¹² INVS ; Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire ; *Données sur la mortalité en France : principales causes de décès en 2008 et évolutions depuis 2000* ; N°22 ; 7 juin 2011

¹³ ONFV ; *Fin de vie des Personnes Agées* ; *Sept parcours ordinaires pour mieux comprendre les enjeux de la fin de vie en France* ; 2013

¹⁴ IRDES ; *La polyopathie des personnes âgées, quelle prise en charge à domicile ?* ; Congrès « soigner à domicile » à Paris ; Octobre 1996.

plus âgées et de plus en plus dépendantes. En 2013, *l'Observatoire des EHPAD* met en évidence l'évolution du Gir Moyen Pondéré (GMP) national moyen des EHPAD, tout statut confondu : en 2009 il était de 646, il atteint 670 en 2011. Le secteur public semble plus touché par cette évolution puisque selon la même étude, plus de 50% des EHPAD publics auraient un GMP supérieur à 700¹⁵.

L'augmentation de la fragilité et de la vulnérabilité des personnes âgées hébergées pose indubitablement la question de l'accompagnement des situations de fin de vie en EHPAD. L'affirmation des droits des résidents et l'évolution des normes qui s'imposent aux établissements plaident en faveur d'une amélioration de la prise en charge de la fin de vie en EHPAD.

1.2.2 Répondre au cadre législatif et réglementaire

L'évolution du cadre législatif et réglementaire a progressivement fait de l'accompagnement de la fin de vie une mission incontournable des EHPAD et des ESMS. Ils doivent désormais s'organiser pour accompagner les résidents jusqu'au bout en maintenant leur qualité de vie et en respectant leur dignité.

En Août 1986, la circulaire Laroque relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale est le premier texte de référence en matière de fin de vie. Ce texte officialise la notion de soins palliatifs en institution et à domicile, il a permis l'ouverture des premières unités de soins palliatifs en France. Un peu plus tard, en 1993, le rapport du Docteur Delbecq sur la mise en œuvre de la circulaire Laroque fait état d'un sous développement des soins palliatifs dans le pays. C'est dans ce contexte qu'a été adoptée la loi Kouchner, le 9 juin 1999, visant à garantir un droit d'accès aux soins palliatifs pour les malades. Cette nouvelle loi insiste sur la mise en œuvre des soins palliatifs dans les établissements de santé ; elle prévoit une organisation du déploiement autour de Programmes Nationaux de soins palliatifs qui se traduisent au niveau territorial dans les Schéma Régionaux Organisation Sanitaire (SROS) pilotés par les Agences Régionales de l'Hospitalisation (ARH), devenues Agences Régionales de Santé (ARS) en 2009.

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé revêt une particulière importance en matière d'accompagnement de la fin de vie. En effet, elle renforce les droits des patients, affirme la notion de consentement et l'élargit aux personnes hors d'état d'exprimer leur volonté par la création de la « personne de confiance ». C'est certainement dans cette mouvance que s'inscrit en 2003, le rapport sur

¹⁵ KPMG ; *L'observatoire des EHPAD* ; Janvier 2013 ; p10

la fin de vie et l'accompagnement réalisé par Marie De Hennezel. Elle insiste sur la place de l'éthique en matière de fin de vie, et élabore des propositions afin d'améliorer les pratiques des professionnels confrontés à des situations jugées « limites ». Deux ans plus tard, la loi Léonetti du 2 avril 2005, relative aux droits des malades et à la fin de vie, précise le risque d'obstination déraisonnable en matière de fin de vie. De fait, elle renforce le droit d'accès aux soins palliatifs quel que soit le lieu de prise en charge de la personne et pose le principe du questionnement éthique en matière de fin de vie notamment en prévoyant une collégialité de la prise de décision. Afin de respecter le plus possible la volonté des patients hors d'état d'exprimer leur volonté, elle crée les directives anticipées. Cependant, ce dispositif demeure encore méconnu aussi bien du grand public que des professionnels puisqu'en EHPAD, seul 5% des résidents accueillis auraient rédigés des directives anticipées¹⁶.

L'évolution des normes dans le domaine de la fin de vie se traduit aussi au sein des ESMS puisque le décret n° 2006-122 du 6 février 2006 stipule que « *le projet d'établissement définit l'ensemble des mesures propres à assurer les soins palliatifs* ». En effet, le texte établit qu'en collaboration avec le médecin coordonnateur, le directeur élabore une démarche de soins palliatifs au sein de son établissement. De fait, depuis 2006, les conventions tripartites signées entre les EHPAD, l'ARS et le Conseil Général contiennent obligatoirement un chapitre dédié aux soins palliatifs. Pour autant, le programme national de soins palliatifs 2008-2012 souligne que le déploiement de ce type de soins dans le secteur médicosocial reste balbutiant ; c'est pourquoi la mise en place de partenariats avec des équipes mobiles hospitalières, des réseaux de soins palliatifs, et des Equipes d'Hospitalisation à Domicile (HAD) est encouragée. Pour autant, en 2010, le rapport Aubry qui porte sur l'état des lieux du développement des soins palliatifs souligne que la prise en charge de la fin de vie au domicile reste à améliorer y compris en EHPAD où les dispositifs d'accompagnements palliatifs demeurent peu concrétisés.

1.2.3 Favoriser la continuité de la prise en charge des résidents

Le développement d'une culture palliative en EHPAD a pour objectifs de favoriser la continuité des soins en établissement d'une part, et de faciliter le respect des souhaits le plus souvent exprimés par les personnes âgées et leurs familles d'autre part, lorsqu'elles souhaitent éviter les transferts vers un établissement de santé au cours des derniers jours de vie.

¹⁶ ONFV ; *Op.cit* ; 2013

A) Respecter les souhaits des résidents en situation de fin de vie.

L'ONFV estime que plus de 80% des français souhaitent mourir chez eux¹⁷. L'EHPAD se substituant au domicile, on peut supposer que les personnes âgées hébergées préfèrent finir leurs jours en établissement, entourés de leurs proches et des professionnels qu'ils connaissent, plutôt qu'à l'hôpital. Cette hypothèse ne peut être évaluée précisément dans la mesure où, moins de 5% des personnes accueillies en établissement rédigent des directives anticipées et peu désignent une personne de confiance. Pour autant, le médecin assistant intervenant au sein de l'EHPAD de Lormont explique qu'au moment de l'admission, la question du degré d'intervention médicale en situation de fin de vie est posée au résident et à ses proches et/ou à son représentant légal. Selon lui, la plupart des personnes âgées accueillies expriment le souhait de finir leurs jours au sein de l'établissement plutôt qu'à l'hôpital. Il est donc important que l'institution soit en mesure de pouvoir respecter ce choix¹⁸.

B) Assurer la continuité des soins en EHPAD en limitant les transferts des résidents vers un établissement de santé

La dégradation soudaine de l'état de santé d'un résident en EHPAD justifie souvent une décision de transfert vers un service hospitalier. Ce choix est fréquemment source de stress, d'inconfort et de confusion pour un sujet âgé. L'étude PLEIAD menée par le gérontopôle du CHU de Toulouse en 2010 sur plus de 300 établissements a mis en évidence que sur une période de trois mois, plus d'un résident sur 5 a effectué un séjour à l'hôpital ; plus de 50% d'entre eux sont passés par les services urgences. L'étude souligne aussi les effets délétères de l'hospitalisation où la prise en charge médicale est souvent très technique, centrée sur l'organe. Dans la plupart des cas, cela ne correspond pas aux besoins d'une personne âgée polypathologique dont l'accompagnement doit s'appréhender de manière globale. Selon l'ONFV plus de 60% des décès survenus aux urgences en 2010 concernaient des patients de plus de 80 ans. Chaque année plus de 13 000 personnes âgées de plus de 75 ans décèdent dans les services d'urgences, 46% d'entre elles décèdent la nuit qui suit leur admission ce qui interroge sur les bénéfices des transferts pour le résident¹⁹.

La thèse du Docteur Giovanni²⁰ montre que les difficultés d'évaluation et de prise en charge de la douleur en EHPAD favorisent les décisions allant dans le sens d'un transfert vers les urgences : plus de 40% des résidents présentaient des signes cliniques douloureux au moment de leur transfert. Le développement d'une culture palliative en

¹⁷ ONFV; *Vivre la fin de sa vie chez soi : un souhait Unanime?* ; Mars 2013

¹⁸ Annexe 1 : Liste des personnes rencontrées ; Entretien avec le Docteur Fossaert

¹⁹ ONFV ; *La fin de vie des personnes âgées* ; 2013

²⁰ GIOVANNI Emilie, Thèse ; *Analyse descriptive des facteurs intervenant dans la décision de transferts des patients venant d'ehpad vers les services d'urgences du CHU de Toulouse.*

EHPAD serait donc de nature à diminuer les transferts vers les services de soins. Une étude américaine menée en 2007²¹ met en exergue que les personnes ayant bénéficiées d'une prise en charge palliative sur leur lieu de vie ont une probabilité plus faible que les autres d'être admises et de mourir à l'hôpital.

1.3 Accompagner la fin de vie : une mission difficile pour les EHPAD

L'adoption d'une culture palliative en EHPAD est certes nécessaire, pour autant, les ESMS peinent à accompagner les résidents jusqu'au bout, notamment lorsqu'il doivent prendre en charge des situations de fin de vie complexes : d'une part parce que la plupart des établissements ne disposent pas des ressources humaines suffisantes pour ce type de prise en charge, et d'autre part du fait de l'engorgement des dispositifs pouvant intervenir en support des équipes sur place dans le domaine de la fin de vie.

1.3.1 Des ressources humaines contraintes et insuffisamment formées

Proposer un accompagnement de la fin de vie de qualité en EHPAD, suppose de disposer des ressources humaines nécessaires à l'accomplissement de cette mission. Or, ces dernières apparaissent relativement contraintes en EHPAD.

A) La disparité de l'offre médicale libérale

Les professionnels médicaux intervenants en EHPAD sont des médecins libéraux dont les interventions sont coordonnées par un médecin coordonnateur responsable du projet de soins de l'établissement. En France, on observe une diminution globale des effectifs médicaux sur l'ensemble du territoire. Cette baisse s'explique principalement par un grand nombre de départs à la retraite. A cela s'ajoute des disparités territoriales car les médecins ont tendance à privilégier une installation dans les zones urbaines au détriment des zones rurales où se concentrent la majorité des personnes âgées.

En Aquitaine, la densité de professionnels libéraux est supérieure à la moyenne nationale. La région compte 17 médecins généralistes pour 10 000 habitants pour une moyenne de 16,3 en France métropolitaine en 2010. Pour autant, les disparités territoriales restent fortes, l'offre de médecine libérale varie selon les départements. Les territoires urbanisés, notamment le département de la Gironde avec la Communauté Urbaine de Bordeaux (CUB), sont particulièrement attractifs. A l'inverse les départements ruraux à l'image de la Dordogne et du Lot et Garonne sont délaissés par les médecins libéraux. Sur le plan

²¹ BRUMLET R et Al ; Increased satisfaction with care and lower costs: results of a randomized trial of in-home palliative care ; Journal of the American geriatrics society ;_2007, pages 993-1000.

médical, les besoins se situent avant tout dans les zones rurales qui sont les plus éloignées des villes²².

B) Des transferts favorisés par l'absence d'infirmière la nuit

Seul 15% des EHPAD disposent d'une Infirmière Diplômée d'Etat (IDE) la nuit or, le rapport de l'ONFV²³ montre que leur présence permet de diminuer le nombre de transferts aux urgences puisque le taux d'hospitalisation des résidents diminue de 37% en présence d'une IDE. Sa présence facilite la prise en charge palliative car elle permet la réalisation d'actes techniques qui ne peuvent être réalisés par une aide-soignante (AS) comme par exemple, la pose d'une seringue électrique. D'autre part, en cas de dégradation de l'état de santé du résident, l'infirmière est habilitée à appliquer des prescriptions anticipées élaborées préalablement par le médecin traitant du résident. Ainsi, l'ONFV estime que « *la présence d'une IDE de nuit dans tous les EHPAD permettrait d'éviter plus de 180 000 hospitalisation de résidents en situation de fin de vie* ».

C) Des besoins identifiés en matière de formation ²⁴

Les professionnels de santé qui interviennent en EHPAD sont très peu formés à l'accompagnement de la fin de vie. Une étude réalisée par le Centre de Recherche pour l'Etude et l'Observation des Conditions de Vie (CREDOC) en Novembre 2008 précise que les médecins généralistes ne disposent d'aucun module spécifique dédié aux soins palliatifs dans leur cursus, c'est aussi le cas pour les IDE et les AS. Le travail souligne que les IDE et les AS sont demandeuses de formations sur la fin de vie notamment sur le thème du questionnement éthique. A la différence des AS, les IDE ont la possibilité de suivre un Diplôme Universitaire (DU) de soins palliatifs mais peu s'y inscrivent par manque de temps. Les AS ont plus difficilement accès à ce type de formation spécialisée ce qui est insatisfaisant compte tenu du rôle central qu'elles occupent au quotidien auprès du résident. Curieusement, les médecins généralistes sont peu demandeurs de formation dans ce domaine. Ils déclarent favoriser les échanges avec leurs collègues sur les réseaux professionnels. Seuls les médecins coordonnateurs semblent avoir bénéficié d'une formation spécifique. En Aquitaine, ils sont plus de 70% à déclarer avoir suivi une formation portant sur les soins palliatifs. En parallèle, on remarque qu'en EHPAD, les médecins sollicitent peu les dispositifs supports que constituent les équipes mobiles de gériatrie ou de soins palliatifs, les réseaux et les structures d'HAD. Cela s'explique peut

²² Observatoire Régional de la Santé d'Aquitaine ; Le point sur les personnes âgées en Aquitaine ; Mars 2010 ; p 20-22

²³ ONFV ; *Op.Cit* ; 2013

²⁴ CREDOC, Bruno MARESCA, Vingt ans après les premières Unités : un éclairage sur le développement des soins palliatifs en France, Le secteur Hospitalier et des soins à Domicile, Novembre 2008.

être par le fait que les soins palliatifs demeurent, dans l'imaginaire médical, difficilement acceptés puisqu'ils restent pour certains médecins synonyme d'échec.

1.3.2 Des dispositifs support engorgés

Du fait des contraintes exposées ci-dessus, le décret du 6 juin 2006 relatif au contenu du projet d'établissement ou de service social ou médicosocial en matière de soins palliatifs prévoient que les établissements puissent, par le biais de conventions, coopérer avec des dispositifs extérieurs pour la mise en œuvre du volet fin de vie et soins palliatifs. Ils peuvent ainsi s'appuyer sur des dispositifs spécialisés destinés à intervenir sur le lieux de vie du patient : les équipes mobiles pilotées par les établissements de santé, les réseaux de soins palliatifs et les dispositif d'HAD.

La circulaire du 17 décembre 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et à l'accompagnement de la fin de vie rappelle que la démarche palliative est insuffisamment développée au domicile, elle pose un principe de complémentarité des actions entre le lieux de vie et l'hôpital et définit les modalités générales d'organisation des dispositifs d'intervention dans les lieux de vie.

A) Les réseaux et les EMSP favorisent l'expertise clinique et soutiennent la réflexion éthique au sein des ESMS

Les Equipes Mobiles de Soins palliatifs (EMSP) disposent d'un statut un peu particulier. Traditionnellement elles interviennent dans les services hospitaliers ou au sein des ESMS rattachés à l'hôpital dont ils dépendent. A la demande des professionnels d'un service, une équipe interdisciplinaire se déplace au chevet du patient pour prodiguer un soutien et des conseils aux équipes médicales et soignantes qui sont les seules habilitées à la réalisation des actes de soins. Leur activité est donc transversale au sein de leur établissement de santé. Pour autant, elles ont la possibilité d'intervenir dans d'autres établissements sur la base d'une convention. Selon l'ONFV plus de 70% des EHPAD en France disposent d'une convention avec une EMSP. Pour autant elles ont souvent tendance à privilégier les interventions au sein de leur établissement c'est pourquoi le déploiement des réseaux a été encouragé. A la différence des EMSP, les réseaux de soins palliatifs interviennent exclusivement dans la cité, ils font le lien entre le secteur sanitaire et le secteur social et médico-social sur le territoire. Comme les EMSP, ils agissent en appuie des équipes de terrain et contribuent à assurer une continuité des soins de qualité en coordonnant les équipes sur place et en offrant, à la demande du médecin traitant des professionnels supplémentaires (psychologues, ergothérapeute etc.). En outre, ils établissent des liens, si nécessaire, avec des structures ressources sur le territoire notamment les unités de soins palliatifs et les structures d'HAD.

B) L'HAD un dispositif de soutien habilité à la réalisation d'actes de soins

Les modalités d'intervention de l'HAD sont plus restrictives puisque selon la circulaire DH/E02/2000/295 du 30 mai 2000, les interventions concernent « *les malades atteints de pathologies graves aiguës ou chroniques, évolutives et/ou stables qui en l'absence de ce service seraient hospitalisés en établissement de santé* ». L'arrêté du 16 mars 2007 fixant les conditions de prise en charge pour l'admission en HAD d'un ou plusieurs résidents d'EHPAD, prévoit que « *les soins palliatifs constituent un des critères d'admission s'ils nécessitent une mobilisation importante de moyens d'ordre relationnels (psychothérapie etc.) et techniques (ex: équilibrage difficile) ou l'ajustement quotidien de médicaments par voie orale ou parentérale du fait de la permanence et de la persistance de symptômes pénibles requérant un contrôle technique et une surveillance rapprochée* ». Clairement, l'HAD est un dispositif permettant le maintien d'une personne en fin de vie sur son lieu de vie habituel dans la mesure où les équipes d'intervention sont habilitées à réaliser, seule ou avec les équipes sur place, l'ensemble des aspects du soins et de l'accompagnement nécessaires à l'accompagnement de la personnes malade.

C) Une disparité de l'offre en Aquitaine qui favorise un engorgement des services supports

A l'aide de l'Annuaire Aquitain des structures de soins palliatifs et d'accompagnement édité par l'ARS et la DRASS en 2009, nous avons réalisé une cartographie des structures supports en matière de fin de vie²⁵.

Dans la région, la disponibilité de l'offre dans le domaine des soins palliatifs est très disparate. Elle se concentre prioritairement sur les zones urbaines. En matière de réseaux de soins palliatifs, la Gironde apparaît relativement bien dotée, elle compte 3 réseaux, L'ESTEY qui intervient au sein de la CUB, RELISPAL sur le territoire du Libournais et ASIF pour le Sud Gironde. En matière d'EMSP, c'est le département de la Gironde qui apparaît le mieux doté, puisque le territoire en totalise 5 dont 4 localisées sur la CUB. 3 EMSP sont identifiées dans le département Midi-Pyrénées, 2 en Dordogne ainsi que dans le département du Lot et Garonne. Les structures d'HAD sont aussi inégalement réparties, encore une fois, au regard de la cartographie réalisée, le département de la Gironde apparaît le mieux doté.

Le médecin gériatre en charge du déploiement du projet télémédecine en EHPAD au CHU de Bordeaux explique qu'il subsiste des difficultés d'accès à ses différents dispositifs pour les établissements. Dans le département de la Gironde, il explique que les EMSP du CHU de Bordeaux et du Centre Hospitalier de Libourne n'interviennent quasiment jamais

²⁵ Annexe 3 : Cartographie de l'offre en matière de soins palliatifs en Aquitaine

en EHPAD, elles privilégient les interventions intra-muros. Les réseaux de soins palliatifs et les structures d'HAD sont très sollicitées et privilégient quant à elles les interventions au domicile plutôt que dans les EHPAD qui disposent déjà de personnels soignants. Le gériatre estime aujourd'hui le délai d'intervention du réseau L'ESTEY dans les EHPAD de la CUB à 3 semaines. En outre, selon lui, et conformément à l'arrêté du 16 mars 2007, les structures d'HAD privilégient les interventions sur des patients très lourds pour lesquels la prise en soins est particulièrement technique, de fait elles n'ont pas vocation à intervenir dans toutes les situations de fin de vie complexes en EHPAD.

Dans ce contexte, l'outil télémédecine peut contribuer à favoriser la continuité des soins au sein des EHPAD dans le domaine de la fin de vie et des soins palliatifs pour soutenir et conseiller à distance les équipes soignantes confrontées à des accompagnements complexes sur place.

1.4 Utiliser la télémédecine pour améliorer la qualité de l'accompagnement palliatif en EHPAD

1.4.1 Définition générale de l'outil télémédecine

En France, la loi Hôpital Patient Santé Territoire du 21 juillet 2009, dans son article 78, reconnaît officiellement la télémédecine comme une pratique médicale à part entière et précise qu'il s'agit « *d'une activité médicale à distance qui mobilise les Nouvelles Technologies de l'Information et de la Télécommunication (NTIC)* ». Le code de la santé publique, dans son article L6316-1 précise le terme « télémédecine » en précisant que l'outil « *met en rapport, entre eux ou avec un patient, un ou plusieurs professionnels de santé, parmi lesquels figurent nécessairement un professionnel médical et, le cas échéant, d'autres professionnels apportant leurs soins au patient* ». Il est en outre stipulé que l'outil « *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* ».

Le décret d'application 2010-1229 du 19 Octobre 2010 vient préciser les modalités d'usage de la télémédecine, elles sont répertoriées dans le tableau ci dessous :

ACTES DE TELEMEDECINE				
Dénomination de l'acte	Personnes présentes sur le lieu d'exercice		Moment de la réalisation de l'activité	Activité réalisée
	Sur place	A distance		
Téléconsultation	Patient professionnel et de santé	Professionnel médical	En direct	Consultation d'un professionnel médical
Téléexpertise	Professionnel médical	Professionnel médical	En direct, par visioconférence	Avis d'expert pour diagnostic ou traitement thérapeutique
Télesurveillance médicale	Patient et éventuellement professionnel de santé	Professionnel médical	Eventuellement en différé	Interprétation données cliniques, radiologiques, biologiques
Téléassistance médicale	Patient professionnel et de santé	Professionnel médical	En direct	Aide d'expert pour accomplissement de l'acte médical

Source : Programme Régional de Télé médecine de la région Poitou-Charentes²⁶

Dès 2010, les projets en lien avec la télé médecine sont encouragés en France au travers du lancement d'une stratégie nationale de déploiement de la télé médecine pilotée par la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS). Au niveau national, cinq priorités sont définies : la permanence des soins en imagerie médicale, la prise en charge des Accidents Vasculaires Cérébraux (AVC), la santé des détenus, la prise en charge des maladies chroniques et les soins en structures médicosociales. Au niveau régional cette stratégie a conduit les Agences Régionales de Santé (ARS) à élaborer un Projet Régional de Télé médecine (PRT) qui est annexé au Programme Régionale de Santé (PRS).

1.4.2 Atouts et faiblesses repérés de l'outil télé médecine en EHPAD

A) Les points forts identifiés

Selon le chef du pôle de gérontologie clinique du CHU de Bordeaux, à l'initiative du projet « *télé médecine en EHPAD* » en Aquitaine, la télé médecine permet « *d'apporter les bons soins, au bon endroit, au bon moment et par les bons professionnels* »²⁷. Selon lui, elle a deux avantages majeurs dans le domaine de l'accompagnement des personnes âgées en EHPAD :

1. elle contribue à **limiter les hospitalisations du sujet âgé** qui comportent des risques de chute, de iatrogénie, de confusion, de dénutrition, d'infections nosocomiales et d'escarres.
2. elle **favorise l'accessibilité aux soins et améliore la continuité des soins en EHPAD**, notamment en limitant les allers et retours à l'hôpital pour la réalisation de consultations et en facilitant l'accès aux soins des personnes âgées très dépendantes.
3. Elle **favorise la diffusion des bonnes pratiques professionnelles** en EHPAD

²⁶ ARS Poitou-Charentes ; Programme Régional de Télé médecine ; p6 ; <http://www.ars.poitou-charentes.sante.fr> consulté le 25 juin 2015

²⁷ Annexe 1 ; Liste des personnes rencontrées ; entretien avec le Professeur Salles

En ce sens, le dispositif télémédecine contribue à améliorer le maillage de l'offre de soins sur les territoires en facilitant l'accès à un médecin spécialiste. Elle contribue, de fait, à rompre l'isolement des médecins et des soignants en EHPAD en leur apportant, si besoin, de l'assistance et des conseils. De cette manière, la télémédecine permet une montée des compétences des professionnels et une homogénéisation des pratiques soignantes. De plus, le confort du résident est amélioré dans la mesure où les transports jugés inutiles sont évités.

En matière de soins palliatifs, **la télémédecine améliore la qualité et la quantité de l'offre de soins sur les territoires**. En effet, en 2014, le Docteur Vincent Guion a réalisé une thèse intitulée *Les Soins palliatifs en EHPAD : la place de la télémédecine*. Dans ses travaux, il effectue une importante recherche bibliographique et met en évidence que dans le domaine des soins palliatifs, l'utilisation de la télémédecine a permis d'augmenter la quantité et la qualité de l'offre de soins initialement proposée dans plusieurs pays étrangers. En terme de quantité, la télémédecine a contribué à diffuser la prise en charge palliative en zone rurale et à soutenir les professionnels isolés dans plusieurs états Américains²⁸, en Australie, au Royaume Uni, au Japon, en Norvège, en Italie et en Suisse. Concernant la qualité de prise en charge, la télémédecine offre une variété de services dont plusieurs ont prouvé leur efficacité sur le plan qualitatif comme par exemple, la psychothérapie par vidéophone. Dans le domaine de la fin de vie, il en conclue que grâce à la télémédecine, les médecins se sont davantage impliqués dans les discussions pluridisciplinaires ce qui a contribué à faciliter les prises en charge notamment pour les patients handicapés. Au travers de ses recherches, le Dr Guion affirme que l'efficacité de la télémédecine comme moyen supplémentaire d'assurer les soins palliatifs est prouvée, pour autant rien n'affirme, selon lui, que son efficacité est supérieure aux dispositifs classiques. Pour lui, elle permet surtout d'accroître le nombre de patient suivis et de libérer du temps soignants en augmentant le temps de soins direct prodigué par les infirmiers aux patients²⁹.

B) Faiblesses identifiées

Même si les outils de télémédecine comportent de nombreux avantages ; le déploiement au sein des établissements demeure contenu du fait de l'existence de freins importants. Dans le domaine de la fin de vie et des soins palliatifs, les médecins spécialistes restent septiques quant aux modalités d'accompagnement via la télémédecine. Pour le médecin responsable des LISP au pôle de gériatrie du CHU de Bordeaux, nombreux sont les palliatologues à estimer que la prise en charge d'un patient ne peut pas se faire à

²⁸ Texas, Kansas, Michigan, Missouri, nouveau Mexique, Alberta et Colombie Britannique

²⁹ GUION Vincent ; Soins palliatifs en EHPAD : place de la télémédecine, Etude Bibliographique dans le domaine médico-économique ; Université Paul Sabatié, Toulouse 3 ; 2014 ; p 17-20

distance et nécessite une proximité et une relation directe. Par ailleurs, il n'existe aucune tarification spécifique des actes de télémédecine. Aucune évaluation médico-économique n'a encore été réalisée alors même que l'équipement est coûteux. A l'heure actuelle, il est impossible d'affirmer que l'utilisation de la télémédecine engendre une diminution des coûts pour le système de santé et les établissements.

1.4.3 Applications françaises et étrangères

Pour autant, dans le domaine de la fin de vie et des soins palliatifs, la télémédecine peut s'avérer être un outil particulièrement intéressant.

A) Applications cliniques de la télémédecine en matière de fin de vie

Le tableau ci-dessous détaille, quelques applications cliniques de la télémédecine dans le domaine des soins palliatifs et de la fin de vie. Il a été construit grâce à l'analyse de trois articles publiés dans des revues spécialisées^{30 31 32}. Il met en évidence la plus value repérée de la télémédecine dans le domaine considéré:

	Pays	Problématique	Personnes présentes		Moment de réalisation	Activité Réalisée	Plus-value repérée
			sur place	à distance			
<u>Télé-consultation</u>	France	Apparition chez une résidente (86 ans) d'une escarre sacrée depuis 1 mois avec : une plaie qui s'aggrave et un état général qui se dégrade ;	EHPAD Médecin Traitant Cadre de santé IDE	CHU Gérialtre IDE expert en plaies	En Direct	Réalisation d'une évaluation gériatrique	1.Évite une hospitalisation de jour qui est usuelle dans ce type de situation 2. Favorise la communication entre les équipes, avec une qualité et une richesse des informations fournies par l'Equipe de l'EHPAD. 3. Développer les compétences des soignants, en diffusant les bonnes pratiques et assurant le suivi des recommandations.
<u>Télé-assistance</u>	Singapour	Patiente de 92 ans poly pathologique (insuffisance rénale, cardiaque, anémie chronique, psoriasis, hyper tension etc.) ayant des symptôme <u>pré-agonique</u>	Hospice Infirmière Aumônier	Hôpital Equipe Hospitalière de soins palliatifs	En Direct	Assistance en urgence de l'équipe sur place pour atténuer les symptômes d'inconfort de la patiente agonique	1. Respect de la volonté de la résidente qui ne souhaitait pas être transférée dans une unité hospitalière de soins aigus, même en cas d'urgence. 2. Valorisation de l'équipe sur place qui s'est sentie soutenue par l'équipe spécialisée 3. Satisfaction de la famille, du médecin traitant et de l'équipe qui ont eu l'impression que la résidente a eu « <i>une bonne mort</i> »
<u>Télé-expertise</u>	Ecosse	Questionnement éthique concernant un patient atteint d'un cancer	Hôpital Equipe soignante sur place avec le médecin.	Hôpital expert Equipe Hospitalière spécialisée	En Direct	Prise de décisions en équipes multidisciplinaire	1. Soutenir les équipes de soins situées en zone isolées 2. Permettre la réalisation de staffs cliniques et éthiques en équipe multidisciplinaire, nécessaires dans le cadre d'un accompagnement palliatif et impossible à réaliser sans le dispositif de télémédecine en cas d'isolement.

B) Autres applications de la télémédecine dans le domaine des soins palliatifs : la téléformation, l'exemple Australien

En Australie, au milieu des années 1990, un système de vidéoconférence a été mis en place pour assurer le soutien et la formation des professionnels de santé en soins palliatifs en zone rurale. En 2003, une étude comparative a été menée pour déterminer le

³⁰ Nathalie Salles et Al ; L'apport de la télémédecine dans la prise en charge des escarres en soins palliatifs ; Revue soins ; n°792 ; Janvier/Février 2015 ;p48

³¹ Jame a Low et Al ; Last Moment of life : Can télémédecine play a rôle ?; Palliative and supporting Care ; Cambridge University Press ;2013 ;p353

³² Bridget Johnston et Al ; An évaluation of the use of telehealth within palliative care ; Revue Palliative Medecine ; SAGE ; 2011

degré d'efficacité de ce type de formation à distance. Il en ressort que les apprenants ont préféré l'intervention présentielle mais que l'apprentissage par vidéoconférence a été aussi efficace. Une seconde étude menée sur un programme de formation en Australie confirme l'utilité du contenu des enseignements par vidéoconférence pour les participants, quelque soit l'éloignement du centre de soins palliatifs, et de leurs connaissances dans le domaine. La téléformation a contribué à améliorer la confiance en soi de tous les professionnels pour assumer les soins palliatifs. Les bénéfices les plus importants ont été observés chez les médecins et les professionnels paramédicaux non infirmiers³³.

Au regard de l'allongement de l'espérance de vie de la population et du recul de l'âge d'entrée en EHPAD, le développement de l'accompagnement de la fin de vie au sein des ESMS n'a jamais été aussi prégnant d'autant plus qu'il constitue aujourd'hui une obligation au travers du projet d'établissement. En matière d'accompagnement de la fin de vie la télémédecine offre des perspectives intéressantes pour permettre la continuité des soins en EHPAD et favoriser le bien-être du résident dans son lieu de vie. Dans le cadre du projet « télémédecine en EHPAD », le pôle de gérontologie du CHU de Bordeaux a fait le choix de développer des téléconsultations relatives à l'accompagnement de la fin de vie des résidents hébergés dans les EHPAD intégrés au projet. Une analyse de l'utilisation de l'outil télémédecine appliqué aux soins palliatifs a ainsi pu être réalisée à l'EHPAD de Lormont.

³³ GUION Vincent ; Soins palliatifs en EHPAD : place de la télémédecine, Etude Bibliographique dans le domaine médico-économique ; Université Paul Sabatié, Toulouse 3 ; 2014 ; p 19

2 La mise en place de l'outil télémédecine appliqué au domaine de la fin de vie à l'EHPAD de Lormont

Depuis 2012, l'ARS Aquitaine, soutient le projet « télémédecine en EHPAD » piloté par le CHU de Bordeaux. L'objectif du dispositif est de favoriser la continuité des soins dans différents domaines de prise en charge pour les EHPAD équipés du dispositif. L'un des objectifs du projet est d'améliorer la qualité de l'accompagnement de la fin de vie en établissement. Au travers du cas de l'EHPAD de Lormont, il s'agira d'analyser la pertinence du dispositif notamment au regard de l'activité réalisée au sein de l'établissement dans le domaine des soins palliatifs et du questionnement éthique.

2.1 Améliorer l'accompagnement de la fin de vie : un objectif du projet Aquitain « télémédecine en EHPAD »

En 2011, dans le cadre de l'élaboration du PRT, l'ARS Aquitaine a bénéficié d'un financement pour soutenir des expériences de télémédecine. C'est dans ce contexte qu'émerge, en 2012, le projet « *télémédecine en EHPAD* ». Originellement dédié à la prise en charge des plaies et escarres chez la personne âgée, les champs d'intervention du projet ont progressivement été élargis à d'autres thématiques, notamment à celle des soins palliatifs et du questionnement éthique pour les résidents en situation de fin de vie hébergés en établissement.

2.1.1 Démonstration des bénéfices de l'outil appliqué aux soins palliatifs pour l'utilisateur (phase expérimentale)

Selon le médecin, chef du pôle de gériatrie clinique du CHU de Bordeaux, plus de 30% des admissions dans les services d'urgences du CHU, concernent des personnes âgées de plus de 75 ans ; une partie d'entre-elles sont hébergées en EHPAD. La télémédecine s'apparente à un outil de régulation dont l'un des objectifs principaux est de limiter les transferts des personnes âgées hébergées dans un EHPAD équipé vers les services urgences. En effet, le médecin souligne que dans certaines situations, les transferts sont générateurs d'une perte de chance pour la personne âgée. Dans la mesure où la prise en charge dans les services d'urgences est très cloisonnée, elle ne répond pas aux besoins du sujet âgé poly pathologique qui nécessite un accompagnement global. En partenariat avec l'ARS et le GCS Télésanté Aquitaine, le pôle de gériatrie clinique du CHU de Bordeaux lance en octobre 2012 un projet de télémédecine permettant la

réalisation d'actes de téléconsultations et de téléexpertises dans plusieurs EHPAD de la région afin de favoriser la continuité des soins et d'améliorer le parcours de santé des personnes hébergées sur le territoire.

D'octobre 2012 à Novembre 2014, le projet connaît d'abord une première phase expérimentale. Au départ, le projet ciblait exclusivement les personnes de plus de 75 ans souffrant de plaies chroniques de type escarres. Six EHPAD volontaires, quatre en Gironde dont l'EHPAD de Lormont et deux en Dordogne, ont participé à l'expérimentation. Ils ont pu solliciter par le biais d'actes de téléconsultations ou de téléexpertises une équipe de gériatres du pôle de gérontologie de Bordeaux située sur le site de l'hôpital Xavier Arnoz à Pessac.

Au travers de la situation d'un usager, l'expérimentation met en évidence la pertinence de l'outil télémédecine dans le domaine des soins palliatifs³⁴. Une résidente âgée de 86 ans hébergée dans un EHPAD équipé présente un problème lié à l'émergence d'une escarre importante depuis environ un mois et demi. L'équipe soignante de l'EHPAD est en difficulté car la plaie s'aggrave et nécessite des soins quotidiens importants. De plus, l'état général de la résidente se dégrade, elle souffre de douleurs importantes. Elle devient agressive et opposante aux soins et les douleurs rendent le positionnement au lit très complexe. L'équipe soignante informe le médecin traitant de la résidente qui décide de solliciter l'équipe du centre expert du CHU de Bordeaux pour une téléconsultation. Le retour d'expérience des équipes a permis de mettre en évidence que le recours à la téléconsultation avait été particulièrement bénéfique pour la résidente.

A) Un transfert vers un établissement de santé a été évité

La téléconsultation a permis d'éviter un transfert de la résidente vers un hôpital de jour. Il s'agit d'une prise en charge usuelle pour ce type de situation. La résidente a bénéficié d'une téléconsultation dans sa chambre. Le choix de la téléconsultation a été bénéfique pour elle. En effet, l'équipe du centre expert a montré que la téléconsultation s'était avérée aussi efficace qu'une hospitalisation classique.

B) Une amélioration de la qualité de la prise en charge palliative au profit de la résidente grâce aux échanges entre les équipes

Les échanges entre l'équipe soignante de l'EHPAD et le centre expert ont permis d'établir un objectif de soins privilégiant les soins palliatifs. L'équipe du centre expert a proposé

³⁴ Nathalie SALLES et Al ; L'apport de la télémédecine dans la prise en charge des escarres en soins palliatifs ; revue soins ; janvier février 2015 ; p48

une thérapeutique qui a pu être discutée en direct avec les soignants aussi bien pour les protocoles de pansement que pour la problématique de la douleur (exemple : préférence du traitement sous cutané plutôt qu'un traitement per os). Ces échanges favorisent le suivi des recommandations élaborées par les gériatres qui atteignent quasiment 100%. L'équipe du centre expert propose une seconde téléconsultation d'annonce et d'information avec la résidente et en présence de sa famille pour accompagner les soignants de l'EHPAD. Par le biais du dispositif télémédecine, les objectifs de prise en charge peuvent être discutés et tous des acteurs de la prise en charge peuvent s'exprimer. Les souhaits de la résidente ont été respectés et l'accompagnement de la fin de vie de la patiente s'est déroulé de façon paisible et sereine.

C) Une montée en compétence des soignants observée et une diffusion des bonnes pratiques en matière de fin de vie

Durant la téléconsultation, l'équipe du centre expert a souhaité associer les soignants à l'évaluation gériatrique de la résidente. Elle a ensuite guidé l'équipe de l'EHPAD pour la réalisation, en direct, des soins nécessaires à la résidente. Les temps de communication et les échanges avec l'équipe soignante de l'EHPAD favorisent la diffusion des bonnes pratiques de prise en charge au sein des établissements. Cela contribue de fait à homogénéiser les pratiques des professionnels soignants en EHPAD.

Cette expérience nous permet d'affirmer que le dispositif télémédecine a permis d'améliorer la prise en charge globale de la résidente qui est décédée dans son EHPAD deux mois plus tard en présence de sa famille. La généralisation du projet a donné lieu à un élargissement du champ d'intervention de la télémédecine au domaine des soins palliatifs et du questionnement éthique.

2.1.2 Affirmation du déploiement de l'outil à la thématique de la fin de vie et des soins palliatifs (phase de généralisation)

Les études menées par l'équipe du centre expert du CHU de Bordeaux, lors de la phase expérimentale ont permis de mettre en évidence que le dispositif Aquitain « télémédecine en EHPAD » favorisait la continuité de la prise en charge au sein des structures en limitant les transferts vers les services hospitaliers ; contribuait à décloisonner la prise en charge du sujet âgé en privilégiant une vision globale de la personne ; soutenait la diffusion des bonnes pratiques soignantes grâce à une montée en compétences des professionnels des EHPAD. De fait, l'ARS, en lien avec TSA et le CHU de Bordeaux, a fait le choix de généraliser le dispositif en étendant les champs d'intervention du centre expert à d'autres thématiques dont les soins palliatifs et le questionnement éthique.

Une étude d'évaluation des besoins auprès de 500 EHPAD de la région Aquitaine a été réalisée en 2013 afin de déterminer les domaines de prise en charge pour lesquels les ESMS connaissent le plus de difficultés³⁵. Au travers d'un questionnaire, les professionnels des EHPAD pouvaient indiquer les 6 spécialités pour lesquelles ils estimaient avoir besoin de l'assistance d'un professionnel de santé spécialiste pour les aider dans la prise en charge des résidents. Il ressort de cette enquête que la dermatologie (22% des demandes), la psychiatrie (21% des demandes) et la cardiologie (14% des demandes) constituent la majorité des demandes des établissements. Les soins palliatifs représentent moins de 5% des demandes exprimées par les EHPAD, pour autant, ils arrivent en 5^e position des besoins sur 48 spécialités ce qui témoigne, sans aucun doute, de l'existence d'un réel besoin en dans ce domaine.

A partir du 1^{er} Novembre 2014, le dispositif Aquitain « télémédecine en EHPAD » est généralisé à une cinquantaine d'EHPAD du territoire. Les EHPAD expérimentateurs dont l'EHPAD de Lormont sont intégrés à la généralisation. Une des évolutions majeures de la généralisation est l'extension du dispositif à des thématiques supplémentaires : les plaies chroniques de type ulcère ; les soins palliatifs, la fin de vie et les questions éthiques ; les pathologies psychiatriques et les troubles psycho-comportementaux.

2.1.3 Description du fonctionnement de l'outil au travers d'un cas clinique

La généralisation du projet Aquitain « Télémédecine en EHPAD » a lieu à compter du 1^{er} Novembre 2014. Le fonctionnement du projet est conditionné par les modalités de mise en œuvre spécifiques de l'activité. En EHPAD, les modalités de fonctionnement seront décrites au travers d'un cas clinique.

A) Modalités générales de mise en œuvre du projet « Télémédecine en EHPAD »

Les modalités de mise en œuvre de l'activité sont détaillées dans un contrat « télémédecine en EHPAD » signé conjointement par le directeur général de l'ARS Aquitaine et le directeur général du CHU de Bordeaux le 1^{er} septembre 2014. Il précise que l'activité de télémédecine « *consiste à mettre en relation pour des actes de téléconsultations ou de téléexpertises, le patient et un professionnel de santé, par exemple le médecin traitant, et/ou le médecin coordonnateur ou une infirmière en EHPAD avec un médecin spécialiste et une infirmière positionnés au centre expert* ». L'activité s'effectue en conformité avec les dispositions détaillées dans le décret du 19 Octobre

³⁵ ARS Aquitaine ; Résultats de l'enquête sur les besoins en télémédecine en EHPAD ; mars 2013

2010. L'ARS et le GCS Télésanté Aquitaine ont déployé une plateforme régionale de télémédecine, « TéléA », afin de garantir la sécurité des données échangées via le réseau télémédecine et dont l'ensemble des coûts d'investissement et de fonctionnement sont supportés par l'ARS³⁶. Le dispositif « télémédecine en EHPAD » s'articule autour de trois acteurs principaux, une cellule de coordination régionale, une structure requérante, en l'occurrence chaque EHPAD intégré au projet, et un centre expert. Ils sont liés par le biais de conventions qui définissent le rôle et les obligations de chacun des acteurs :

- **Les EHPAD :**

Cinquante EHPAD sont partie prenante du projet. Ils sont identifiés comme des structures requérantes demandeuses d'avis d'experts médicaux au profit des résidents. Sur la base d'un engagement contractuel, tous les établissements ont bénéficié d'une subvention de 25 000 € d'aide au démarrage pour prendre en charge les coûts liés à l'achat et au fonctionnement du matériel de télémédecine. L'installation doit nécessairement être compatible avec la plateforme régionale TéléA déployée par l'ARS. Sur le plan matériel, les EHPAD, s'ils disposent d'un réseau wifi haut débit peuvent faire le choix d'acquérir un chariot mobile de télémédecine pour une intervention directe dans la chambre des résidents³⁷. C'est le choix qui a été fait par les équipes de l'EHPAD de Lormont. Pour les EHPAD ne disposant pas d'un réseau wifi haut débit, le choix de l'installation d'un chariot fixe dans une salle dédiée est préféré. Les établissements opérationnels conventionnent ensuite avec la cellule régionale de coordination pour commencer l'activité. En mai 2015, seule une vingtaine d'établissements étaient opérationnels. L'EHPAD de Lormont en fait partie.

- **La Cellule de Coordination régionale :**

Cette cellule est chargée de la coordination et de l'évaluation de l'activité de télémédecine en EHPAD. Elle est hébergée par CHU de Bordeaux, au sein du pôle de gériatrie clinique sur le site de l'hôpital Xavier Arnoz. Le CHU assure le fonctionnement de la cellule de coordination régionale cependant il bénéficie d'un accompagnement financier de l'ARS à hauteur de 100 000 euros pour la période allant du 1^{er} Septembre 2014 au 31 Octobre 2015. Cette somme permet le financement de 0,5 Equivalent Temps Plein (ETP) de médecin et de 1 ETP de secrétaire afin de coordonner et évaluer l'activité.

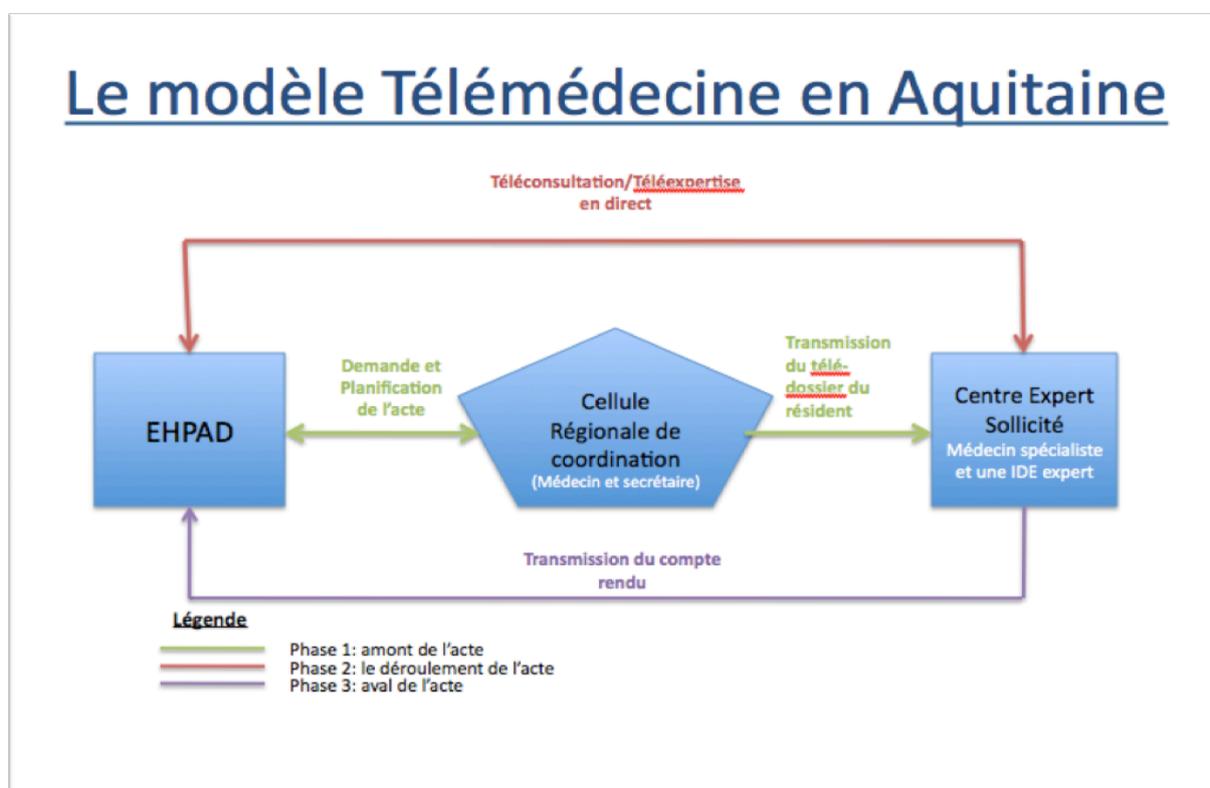
³⁶ Pour information le contrat « télémédecine en EHPAD » précise que les coûts mutualisés de déploiement de la télémédecine représentent un investissement de 330 000€. Chaque année il est estimé que les coûts liés au fonctionnement de la plateforme s'élèveront à 180 000€ et que ceux liés à l'intervention d'équipes techniques d'accompagnement au déploiement s'élèveront à 240 000€

³⁷ Annexe 3 : Photo du chariot télémédecine à l'EHPAD de Lormont

- **Le centre expert :**

Le seul centre expert existant actuellement est hébergé dans les locaux du CHU de Bordeaux sur le site de l'hôpital Xavier Arnoz. Une extension à d'autres centres experts sur le territoire sera envisagée lorsque le CHU ne sera plus en capacité de répondre à l'ensemble des demandes formulées par les EHPAD. Le CHU a bénéficié d'un soutien de 11 200 € formalisé par une convention FIR pour faire face aux coûts d'investissements et de fonctionnement liés à la mise au norme du réseau et du matériel informatique avec la plateforme TéléA. Une seconde convention FIR signée entre l'ARS et le CHU prévoit le versement au CHU de 36 670€ pour financer l'activité du binôme médecin gériatre et infirmier spécialisé en gériatrie qui interviendra au sein du centre expert. Cette convention est valable pour 6 mois et renouvelable en fonction de l'activité réalisée.

Le schéma ci-dessous a été réalisé pour illustrer les modalités de fonctionnement de l'activité de télémédecine en EHPAD déployé en Aquitaine :



B) Description de l'utilisation du dispositif appliqué aux soins palliatifs au travers d'un cas clinique et retour d'expérience

Lors d'une visite effectuée à l'EHPAD de La Roche Chalais, en Dordogne, nous avons pu assister à la formulation de la première demande de téléconsultation dans le domaine de la fin de vie. Nous avons pu observer le déroulement de la téléconsultation depuis le

centre expert, des photos sont disponibles en annexe³⁸. Cette expérience est utilisée ici pour décrire le processus de téléconsultation dans le domaine des soins palliatifs et du questionnement éthique³⁹.

Dans un premier temps, les IDE de l'EHPAD informent le médecin coordonnateur de la dégradation soudaine de l'état général d'une résidente, Madame P. Elle souffre d'une ischémie du membre inférieur droit et de douleurs persistantes que l'équipe soignante ne parvient plus à soulager. Il est à noter que la communication avec la personne est compliquée car elle est sourde et aveugle. Pour le médecin coordonnateur, les chances de survie de Madame P sont faibles. Il souhaite solliciter une téléconsultation sur le thème « soins palliatifs et questions éthiques » pour obtenir l'avis d'un médecin expert afin de soulager la résidente et d'éviter un transfert vers un service de soins hospitalier. Conformément au décret du 19 Octobre 2010, le médecin coordonnateur recueille le consentement du médecin traitant de Madame P, ainsi que celui de son représentant légal puisqu'elle est sous tutelle. Le recueil du consentement s'effectue oralement, cependant les équipes de l'EHPAD le trace dans le dossier médical de la résidente. Le médecin coordonnateur se connecte sur le poste de télé médecine et ouvre le logiciel « télé médecine en EHPAD » par le biais de sa Carte Professionnel de Santé (CPS)⁴⁰. Il remplit le formulaire de demande de téléconsultation via la plateforme de télé médecine. Dans le formulaire de demande, il décrit notamment la pathologie de la résidente, les informations médicales demandées ainsi que ses préférences de rendez-vous. La demande est réceptionnée par la secrétaire de la cellule régionale qui planifie une téléconsultation avec le centre expert du CHU de Bordeaux. Le médecin coordonnateur de l'EHPAD reçoit une confirmation du rendez-vous par mail qu'il communique aux équipes soignantes. La téléconsultation est programmée le lendemain. Le jour de la téléconsultation, les professionnels de l'EHPAD préparent, en amont, la résidente et le matériel : ils déplacent son lit dans la salle dédiée à la télé médecine et le médecin coordonnateur se connecte au dispositif avec sa carte CPS. A l'heure prévue, le centre expert appelle par vidéoconférence le poste de l'EHPAD.

Durant la téléconsultation, le médecin du centre expert commence par recueillir les noms des personnes présentes. Le médecin coordonnateur, deux IDE, la psychologue de la structure et une AS participent à la téléconsultation. Le médecin expert demande aux soignants de présenter la situation de Madame P. La qualité de l'image et du son du dispositif permet au médecin expert de déceler un encombrement important et une absence de réactivité de la résidente. Le médecin expert estime que Madame P entre

³⁸ Annexe 6 : Photographies d'une téléconsultation relative à un accompagnement de fin de vie

³⁹ Annexe 5 : Processus descriptifs d'une téléconsultation et d'une téléexpertise

⁴⁰ Annexe 9 : Guide d'utilisateur TélÉA pour les EHPAD demandeurs

dans une phase agonique. Les échanges entre les équipes sur place et le médecin du centre expert concluent à un objectif de soins de type confort pour soulager la douleur de la résidente. Le médecin expert propose aux équipes d'arrêter l'alimentation et l'hydratation et explique cette décision à l'équipe. Il conseille aussi de contacter la famille pour annoncer le décès qu'il estime proche. Le dialogue qui s'instaure entre le spécialiste et l'équipe sur place permet au médecin expert d'élaborer des recommandations et de prodiguer des conseils en fonction des ressources disponibles dans l'établissement. A titre d'exemple, l'utilisation de seringues électriques n'a pas été privilégiée en raison de l'absence d'IDE la nuit dans l'EHPAD ; la solution d'un patch pour soulager la douleur a été préférée. Le médecin expert propose aux équipes d'administrer à la résidente un anti douleur une dizaine de minutes avant les soins d'hygiène car les soignants ont souligné un état très douloureux de la patiente pendant les soins. Les professionnels sur place n'ayant pas d'autres questions, le médecin expert remercie l'équipe et clôt la téléconsultation qui a durée environ 30 minutes. Le médecin expert rédige ensuite un compte rendu qu'il transmet au professionnel de l'EHPAD via la plateforme télémédecine. Les professionnels de l'EHPAD communiquent alors le compte rendu au médecin traitant. Au sein de l'EHPAD et au centre expert, le dossier médical de la résidente est ensuite mis à jour.

Un retour d'expérience organisé avec l'équipe soignante et le médecin coordonnateur de l'EHPAD de La Roche Chalais le 10 juin 2015 a permis de mettre en évidence que le recours au dispositif télémédecine a permis d'améliorer la qualité de la prise en charge de Madame P⁴¹. En effet, le dispositif a permis d'éviter une hospitalisation qu'aurait sollicité le médecin traitant sans l'existence de la télémédecine. Le médecin traitant et les professionnels de l'EHPAD ont suivi les recommandations du médecin expert à 90%. L'accompagnement de la fin de vie de cette résidente étant particulièrement lourd sur le plan technique, les équipes ont sollicité en parallèle une structure d'HAD. La résidente est décédée sereinement, sans douleur, le lendemain au sein de l'EHPAD. Madame P n'avait pas de famille cependant, lors de l'entretien les équipes de l'EHPAD soulignent que dans certains cas, lorsque que les familles y sont associées, la téléconsultation contribue à resserrer les liens familiaux car elle génère une prise de conscience pour les proches du résident.

Un diagramme descriptif du processus de téléconsultations est consultable en annexe⁴². Actuellement aucune demande de télé expertise n'a été formulée sur la thématique soins

⁴¹ Annexe 7 : Retour d'expérience sur la téléconsultation réalisée le 12 mars 2015

⁴² Annexe 5 : Processus descriptif d'une téléconsultation et d'une téléexpertise

palliatifs et questionnement éthique, pour autant on suppose que le processus serait identique à l'exception près que le résident ne serait pas présent⁴³.

2.2 Un dispositif cohérent et adapté aux besoins identifiés au sein de l'EHPAD de Lormont

Au regard des caractéristiques géographiques et institutionnelles de l'établissement, le déploiement d'un volet soins palliatifs et questionnement éthique via le projet « télémédecine en EHPAD » semble tout à fait pertinent. D'une part, parce que la signature récente d'une convention tripartite invite la structure à poursuivre ses efforts dans le sens d'une amélioration de la qualité des prises en charges proposées aux résidents en situation de fin de vie et d'autre part parce que les professionnels, les résidents et les familles sont globalement favorables à l'utilisation de l'outil télémédecine.

2.2.1 Caractéristiques géographiques et institutionnelles

L'EHPAD de Lormont est rattaché à la filière gériatrique du CHU de Bordeaux. Ce statut confère à la structure des caractéristiques particulières qui rendent le développement de l'activité de télémédecine dans le domaine de la fin de vie tout à fait opportun.

A) Un établissement distant du pôle de gériatrie clinique

L'EHPAD de Lormont est distant d'une trentaine de kilomètres du pôle de gériatrie clinique du CHU de Bordeaux, c'est le seul établissement du CHU situé sur la rive droite de la Garonne. La distance qui sépare l'EHPAD des autres services du CHU favorise l'isolement des professionnels soignants de la structure. L'établissement a tendance à fonctionner en vase clos et accède difficilement aux ressources dont dispose le CHU de Bordeaux dans le domaine de l'accompagnement de la fin de vie : les EMSP et les spécialistes du CHU n'interviennent quasiment jamais à Lormont. Pour autant, cela ne signifie pas que les besoins sont inexistantes. Les entretiens réalisés auprès des professionnels ont permis de mettre en évidence qu'au delà de l'éloignement géographique, la structuration en pôle du CHU ne favorise pas l'intervention d'équipes externes au pôle duquel le service est rattaché, notamment en gériatrie où une « vision globale » du sujet âgé et de sa pathologie est largement favorisée par les gériatres.

B) Une dotation confortable sur le plan des ressources humaines

Comparativement à d'autres établissements, l'EHPAD de Lormont dispose de ressources humaines confortables. Le renouvellement de la convention tripartite, signée conjointement avec l'ARS et le Conseil Général, en juillet 2014 a confirmé les effectifs alloués à l'EHPAD. Pour 120 résidents la structure dispose de 22,8 Agents de Service

⁴³ Annexe 5 : Processus descriptif d'une téléconsultation et d'une téléexpertise

Hospitaliers (ASH), 38 AS et 16 IDE, une infirmière est systématiquement présente la nuit dans l'établissement. Un médecin coordonnateur est présent 2 jours par semaine sur la structure (0,6 ETP), il est assisté d'un autre médecin, préparant une capacité en gériatrie, et présent à temps plein au sein de l'établissement. A cela s'ajoute la présence d'un interne la nuit sur l'EHPAD. Le CHU de Bordeaux ne souhaite pas que les médecins libéraux interviennent au sein de l'EHPAD. Même si cela interroge du point de vue du respect des droits des usagers, il justifie ce choix car il organise la permanence médicale. De fait, les résidents et/ou leur représentant légal ont tous désigné le médecin coordonnateur comme médecin traitant au moment de leur admission.

Au regard des ressources humaines allouées à la structure, l'outil télémédecine appliqué au domaine de la fin de vie nous semble pertinent. Il constitue une ressource pour le médecin assistant et le médecin coordonnateur qui peuvent, en cas de situation complexe, solliciter une téléconsultation ou une téléexpertise avec un médecin expert du CHU. La continuité des soins étant assurée grâce à la présence d'une infirmière et d'un interne la nuit, les soins techniques peuvent être prodigués ce qui n'est pas le cas dans plus de 90% des EHPAD de la région Aquitaine⁴⁴.

C) Aucun partenariat avec une structure d'HAD ou un réseau de soins palliatifs n'est à ce jour formalisé

Le CHU de Bordeaux ne dispose pas de sa propre structure d'HAD et aucune convention avec ce type de dispositif n'existe à ce jour. A la différence de plus de 80% des EHPAD Aquitains⁴⁵, l'établissement n'a pas conventionné avec un réseau de soins palliatifs, à savoir, le réseau L'ESTEY, intervenant sur le territoire de la CUB.

2.2.2 Des efforts à poursuivre pour améliorer la qualité de l'accompagnement de la fin de vie

Le profil des résidents accueillis, le nombre de décès enregistré chaque année au sein de la structure ainsi que les objectifs fixés par la convention tripartite témoignent des besoins existants dans le domaine de la fin de vie et des soins palliatifs.

L'EHPAD de Lormont est un établissement d'aval pour les personnes âgées hospitalisées au CHU de Bordeaux. L'extraction des données issues du document de suivi des entrées nous a permis d'analyser le profil des personnes âgées hébergées au sein de l'EHPAD⁴⁶.

⁴⁴ ONFV, La Fin de Vie en EHPAD, Focus sur la Région Aquitaine, <http://www.onfv.org/wp-content/uploads/2014/09/AQUITAINE.pdf>, consulté le 20 mai 2015

⁴⁵ ONFV, *Ibid.*, 2015

⁴⁶ Annexe 8: Etude sur les profils sociaux et la provenance géographique des résidents de l'EHPAD de Lormont

Depuis 2012, environ la moitié des personnes âgées sont hébergées suite à une hospitalisation au CHU. En 2014, plus de 40% des personnes accueillies à l'EHPAD provenaient du Service de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR) Gériatrique de l'hôpital Xavier Arnoz. Sur la totalité des personnes accueillies en 2014, 60% le sont suite à une hospitalisation dans des établissements de soins. Selon le médecin coordonnateur, plus d'un tiers des résidents sont atteints de troubles cognitifs sévères. Le dernier GMP validé par la structure atteint 811 points. Les décès sont nombreux : 23 décès en 2012, 43 décès en 2013 et 31 décès en 2014.

La convention tripartite signée en 2014 prévoit un objectif de formation des soignants à la fin de vie et aux soins palliatifs (Objectif 12). Même si l'établissement transfère peu les résidents, le rapport d'évaluation interne réalisé en novembre 2013 identifie l'accompagnement de la fin de vie comme un point faible de l'établissement notamment au niveau du recueil des directives anticipées et des souhaits des résidents. Selon les psychologues de la structure, seul trois résidents ont formulé des directives anticipées⁴⁷. Habituellement, les souhaits des résidents sont recueillis au moment de l'admission au travers d'une fiche décès consultable dans le logiciel de soins de l'EHPAD (DX Care). En outre, le médecin coordonnateur détermine avec le résident et sa famille le degré d'intervention médicale envisagé en cas de décompensation clinique et consultable dans le « projet thérapeutique global ». Pour autant, selon le médecin coordonnateur, ce travail n'est pas systématiquement réalisé.

En outre, d'un point de vue strictement médical, le rapport de l'évaluation externe transmis à l'établissement en Janvier 2015 souligne que la gestion de la douleur est un point fort au sein de l'établissement. L'EHPAD dispose d'un infirmier disposant d'un Diplôme Universitaire (DU) douleur qui a été nommé référent douleur. La douleur est évaluée tous les mois pour tous les résidents, sur la base d'une collaboration IDE et AS. La gestion de la douleur des résidents est facilitée car le médecin assistant a la possibilité de prescrire des antalgiques allant du pallier 1 à 3. Pour les résidents les plus algiques, le soin et la toilette peuvent être réalisés par un binôme IDE-AS afin d'améliorer le confort des résidents en limitant les mobilisations.

2.2.3 Des professionnels, des résidents et des familles favorables à l'utilisation de la télémédecine

Des entretiens réalisés avec des professionnels soignants de l'établissement, notamment médecins et infirmiers ont permis de mettre en évidence que les membres du personnel

⁴⁷ Annexe 1 : Liste des personnes rencontrées, Entretiens avec Me Belarra et Me Robert

ainsi que les résidents et les familles étaient plutôt favorables à l'utilisation de la télémédecine y compris en matière d'accompagnement de fin de vie.

Le médecin coordonnateur et le médecin assistant de l'établissement sont favorables à l'utilisation du dispositif dans le domaine de la fin de vie. Ils soulignent la fragilité des résidents hébergés au sein de l'EHPAD. Les deux médecins estiment que le dispositif s'avère particulièrement intéressant pour traiter les douleurs rebelles ou bien lorsque les solutions médicales envisagées sont inefficaces. Selon eux, l'activité de téléconsultation est plus pertinente que la téléexpertise car lorsqu'ils ont besoin d'un avis clinique ils préfèrent contacter un confrère par téléphone plutôt que de recourir au dispositif de télémédecine⁴⁸.

Au niveau des personnels soignants, cinq IDE de la structure ont été interviewées. Aucun AS n'a été sollicité car au sein de l'EHPAD ils ne sont pas associés à l'activité de télémédecine. Sur les cinq personnes interrogées, quatre ont déjà réalisé des téléconsultations mais aucune dans le domaine considéré. Elles expliquent que les téléconsultations se déroulent généralement en présence du médecin assistant et de deux IDE, elles durent entre 30 minutes et 1 heure. Les infirmières interrogées sont favorables à l'utilisation du dispositif dans le domaine de la fin de vie. Plusieurs d'entre-elles expliquent que les besoins sont surtout identifiés pour les résidents en phase palliative longue, l'une d'entre-elles prend l'exemple d'une résidente atteinte d'un cancer généralisé dont la phase terminale a duré plusieurs semaines ; elle explique qu'il a été très difficile pour les équipes de n'intervenir qu'au travers des soins de confort, d'autant plus que la résidente avait peur de mourir. Elles soulignent toutes que les situations de fin de vie se déclarent « par phase », le besoin n'est donc pas continu sur l'année. Dans le domaine de la fin de vie, la plupart estiment manquer de formation et les personnes en ayant bénéficié disent vouloir s'améliorer. Elles considèrent que la télémédecine serait un soutien important dans le domaine de la prise en charge de la douleur et du questionnement éthique, notamment en ce qui concerne l'alimentation et l'hydratation. Toutes les infirmières interrogées déclarent apprécier les échanges avec le médecin expert lors de la téléconsultation, elles trouvent le dispositif très valorisant. Dans le domaine de la fin de vie, la plupart sont favorables à l'activité de téléconsultation car elles la décrivent comme rassurante : le médecin expert peut les guider et les conseiller dans l'acte de soins. Plusieurs d'entre-elles soulignent que dans ce domaine, la présence des familles et de la psychologue serait un plus. Elles estiment en outre que l'activité de téléexpertise serait intéressante, d'une part parce que la plupart des résidents sont

⁴⁸ Annexe 1 : Liste des personnes rencontrées, Entretien avec le Docteur Thiel et avec le Docteur Fossaert

atteints de troubles cognitifs sévères et d'autre part parce qu'elles souhaitent pouvoir bénéficier de conseils pour faire face à une prise en charge complexe⁴⁹.

En ce qui concerne les familles et les résidents, aucun n'a bénéficié d'une prise en charge palliative par le biais de la télémédecine. Pour autant il ressort des entretiens que les professionnels sont globalement favorables et satisfaits de l'utilisation du dispositif de télémédecine notamment sur la thématique des plaies et escarres. Le médecin coordonnateur et le médecin assistant ont toujours obtenu l'accord du résident et/ou de sa famille sans difficulté, quelques proches ont d'ailleurs assisté à des téléconsultations. Les résidents ne semblent pas trop perturbés par la présence de l'écran et échangent facilement avec le médecin expert par écran interposé. Cette aisance s'explique probablement par l'existence de troubles cognitifs importants chez certains résidents. En outre, plusieurs personnes hébergées ainsi que des familles sont particulièrement sensibles et satisfaites par le fait que l'acte de téléconsultation rassemble beaucoup de soignants dont le médecin de la structure et un expert autour d'eux.

2.3 Analyse de l'activité de télémédecine appliquée aux soins palliatifs au sein de l'EHPAD

Pour avoir une idée précise de l'utilisation de l'outil télémédecine dans le domaine de la fin de vie et des soins palliatifs, l'activité de télémédecine entre l'EHPAD de Lormont et le Centre expert du CHU de Bordeaux a été analysée du 1er Décembre 2014 au 31 mai 2015. Au regard des besoins identifiés dans le domaine de l'accompagnement de la fin de vie, le bilan de l'utilisation du dispositif télémédecine à l'EHPAD de Lormont apparaît relativement décevant au bout de 6 mois. Nous supposons que cela s'explique par une série de facteurs propres à l'établissement. En conclure que l'outil télémédecine dans le domaine de la fin de vie et des soins palliatifs est inutile pour améliorer l'accompagnement des résidents serait, selon nous, prématuré.

2.3.1 Un bilan décevant

Afin de recueillir l'ensemble des éléments nécessaires à l'analyse de l'activité télémédecine dans le domaine des soins palliatifs, plusieurs entretiens avec le médecin responsable de la cellule de coordination régionale et son secrétariat ont été organisés en juin 2015.

Sur la période considérée, l'EHPAD de Lormont a sollicité 10 fois le centre expert pour des téléconsultations. C'est le médecin assistant de l'EHPAD qui, à chaque fois, a sollicité

⁴⁹ Annexe 1 : Liste des personnes rencontrées, Entretiens avec 5 IDE de l'EHPAD

l'équipe d'experts du CHU de Bordeaux. L'activité a augmenté à partir de mars 2015 suite à une réunion que nous avons animé pour expliquer les modalités de fonctionnement du nouveau dispositif de télémédecine aux équipes.

Les demandes concernent majoritairement les plaies chroniques (4 demandes). Cela s'explique certainement par le fait que l'EHPAD de Lormont utilise depuis 2012 le dispositif télémédecine pour les problèmes liés aux plaies chroniques, les équipes ont l'habitude de recourir et d'utiliser le dispositif dans ce domaine précis. Deux téléconsultations ont été sollicitées dans le domaine de la psychogériatrie ; elles concernaient la même résidente. Les autres demandes étaient hors thématiques (syndrome d'hypertonie déformante). Aucune demande de téléconsultation n'a été réalisée dans le domaine des soins palliatifs ou du questionnement éthique. En ce qui concerne l'activité de téléexpertise, l'EHPAD de Lormont n'a jamais sollicité le centre expert.

L'absence de sollicitation de l'EHPAD dans le domaine de la fin de vie et des soins palliatifs s'explique, selon nous, par plusieurs facteurs liés notamment au contexte institutionnel dans lequel évolue l'établissement depuis la fin de l'année 2014.

2.3.2 Des facteurs explicatifs

La faible activité de télémédecine dans le domaine de la prise en charge de la fin de vie s'explique par différents facteurs qui ont contribué, selon nous, à freiner le déploiement du dispositif au sein de l'EHPAD. Au travers des entretiens qui ont été menés durant le stage⁵⁰, nous avons identifié 4 éléments principaux permettant d'expliquer la faiblesse des demandes sur la période.

A) Un contexte institutionnel qui n'a pas fait du déploiement de la télémédecine une priorité de l'établissement

Le contexte institutionnel dans lequel a évolué l'EHPAD de Lormont depuis le mois de décembre 2014 est particulier. En effet, l'établissement a connu sa première évaluation externe en Novembre 2014. Les conclusions des experts évaluateurs n'ont pas été particulièrement favorables à l'établissement. En effet, une prise en charge trop proche du modèle hospitalier, avec des levers tardifs et des couchers anticipés des résidents, a été reprochée à l'établissement.

⁵⁰ Annexe 1 : Liste des personnes rencontrées

Les conclusions de ce rapport ont donné lieu à un important travail de réorganisation des équipes soignantes. Cette réorganisation a été d'autant plus difficile qu'elle s'est déroulée dans un contexte où l'absentéisme était important : en moyenne 12,5% d'absentéisme de janvier à mai 2015 contre 9,8% pour la même période en 2014. En considérant le décret 2002-194 du 11 février 2002⁵¹, elle a donné lieu à une diversification des tâches des professionnels infirmiers à qui l'équipe de direction a demandé d'aider et d'accompagner les AS pour réaliser les soins de nursing. En parallèle, le corps médical a été invité à développer une prise en charge plus médicosociale en diminuant les soins techniques s'ils n'étaient pas nécessaires tels que les perfusions. Dans ce contexte, le déploiement de l'activité de télémédecine au sein de l'EHPAD n'a pas été une priorité, d'autant plus qu'au sein de l'établissement il n'y avait aucun porteur identifié du projet ni du côté infirmier, ni du côté médical puisque le médecin coordonnateur et le médecin assistant, en poste actuellement avaient pris leur fonction récemment.

B) Des membres de l'équipe médicale nouvellement nommés

Le médecin coordonnateur actuellement en poste à l'EHPAD a été nommé en novembre 2014. Au travers d'un entretien, il ressort que son prédécesseur était très investi dans le déploiement de l'activité télémédecine. Il a contribué à déployer le dispositif télémédecine en expliquant les bénéfices de l'outil aux équipes soignantes parfois frileuses et hésitantes quant à son utilisation. Bien que le nouveau médecin coordonnateur soit lui aussi favorable à l'utilisation de l'outil, il n'en demeure pas moins que le départ de son prédécesseur a contribué à tarir l'activité au sein de l'établissement, et cela d'autant plus qu'au travers de nos lectures, nous avons pu constater que le succès ou non du déploiement de l'activité est très souvent médecin coordonnateur dépendant.

Le médecin coordonnateur est assisté d'un médecin assistant affecté sur l'EHPAD à temps plein. Il s'agit d'un poste qui connaît un turn-over important. Aujourd'hui le médecin assistant est très favorable à l'utilisation du dispositif, cependant, il a pris son poste au début du mois de novembre 2014. Il a donc eu besoin de s'adapter à la structure et aux outils dont elle dispose. De fait, il a commencé à utiliser le dispositif au 1^{er} trimestre 2015. De plus, dans le domaine de la fin de vie et des soins palliatifs, ce médecin dispose de compétences certaines puisqu'il a été formé auprès d'un médecin gériatre référent dans le domaine des soins palliatifs au CHU de Bordeaux.

⁵¹ Décret relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier.

C) Un accès à l'expertise en matière de fin de vie facilité

Etant rattaché au CHU de Bordeaux, les professionnels de l'EHPAD de Lormont ont accès à l'expertise médicale du CHU en matière de fin de vie. Ils ont la possibilité de solliciter les équipes spécialisées du pôle de gérontologie clinique.

Les professionnels de l'EHPAD de Lormont peuvent participer à un groupe de réflexion éthique animé par un médecin gériatre disposant d'un diplôme universitaire en matière de soins palliatifs. Il est ouvert depuis 2008 à tous les professionnels travaillant au sein du pôle et apporte un soutien aux équipes confrontées à des situations de fin de vie difficiles. Les situations les plus fréquemment examinées sont le passage de la phase curative à la phase palliative, l'arrêt de l'alimentation, le refus de soins, les secrets de familles et les demandes d'euthanasie. Ces réunions ont l'avantage de représenter et de faire participer l'ensemble des professionnels participants à la prise en charge de la personne âgée : médecins, professionnels soignants (AS, IDE), psychologues et assistantes sociales. En 2014, l'EHPAD de Lormont a exposé plusieurs situations au groupe notamment des cas où les équipes se posaient la question d'un arrêt de l'alimentation et/ou d'un arrêt de traitement. Selon le médecin responsable du groupe de réflexion éthique 20% des cas examinés concernent des résidents de structures d'hébergement (EHPAD et USLD).

Ces réunions portent principalement sur le volet questionnement éthique pour autant, un soutien du CHU est aussi possible sur le plan plus technique dans le domaine des soins palliatifs. En effet, un médecin gériatre spécialisé en soins palliatif peut se déplacer à l'EHPAD de Lormont si les équipes se trouvent en difficulté face à un cas clinique. Pour autant jamais aucun professionnel n'a été sollicité en ce sens. L'équipe mobile de soins palliatifs est intervenue une fois à l'EHPAD de Lormont pour une résidente jeune (-60 ans) qui avait des demandes particulières. Il faut savoir que solliciter des équipes externes au pôle est parfois mal acceptée, les équipes du pôle sont toujours prioritaires.

D) Une activité freinée par l'expérience de dysfonctionnements techniques durant la phase expérimentale et par un défaut de communication quant aux thématiques d'intervention

Le passage de l'expérimentation à la généralisation du dispositif télémédecine a contribué à freiner l'activité engagée à l'EHPAD de Lormont. En effet, le matériel utilisé pour l'expérimentation a été remplacé par un matériel neuf auquel les agents n'étaient pas habitués, de plus les professionnels soignants et les médecins n'ont quasiment pas été informés de l'extension du dispositif à des thématiques autres que celle des plaies chroniques et escarres.

Dans le cadre de la généralisation du dispositif, l'EHPAD de Lormont a bénéficié d'un nouveau chariot de télémedecine. Ce nouveau matériel est techniquement plus abouti que celui utilisé durant la phase d'expérimentation puisqu'il a été adapté en tenant compte des dysfonctionnements de l'ancien matériel. Pour autant, les équipes de l'EHPAD ont été désorientées par ce changement. Bien qu'une équipe de TSA se soit déplacée pour former plusieurs infirmières en août 2014, la plupart disent ne pas connaître le fonctionnement du nouveau chariot. Pour autant celles qui l'ont utilisé sont assez satisfaites de sa performance par rapport à l'ancien modèle.

En parallèle, la généralisation à une cinquantaine d'EHPAD nécessitait une organisation de l'activité différente. Le fonctionnement du nouveau dispositif, notamment le passage par une cellule régionale de coordination n'avait pas réellement été compris. La difficulté pour les professionnels de l'EHPAD était que la connexion au dispositif nécessitait l'utilisation d'une Carte Professionnel de Santé (CPS), or les professionnels de l'EHPAD n'en bénéficiaient pas. Ils ne pouvaient donc pas réaliser les demandes de téléconsultation via le logiciel dédié. En lien avec la direction du système d'information du CHU de Bordeaux, l'intervention de TSA, a permis d'adapter le logiciel pour que les professionnels soignants puissent se connecter à la plateforme grâce à leur identifiant professionnels.

Au final, on observe qu'un manque de communication a contribué à freiner le déploiement du dispositif. En effet, les thématiques sont restées pendant longtemps peu connues et le nouveau matériel a été peu utilisé.

2.3.3 Conclusion de l'étude à l'échelle de l'EHPAD

Durant la période d'observation, le dispositif télémedecine n'a pas été utilisé pour accompagner un résident en situation de fin de vie à l'EHPAD de Lormont. Aucune demande ni de téléconsultation ni de téléexpertise n'a été sollicitée par les équipes de l'EHPAD dans le domaine considéré. De Décembre 2014 à mai 2015, l'EHPAD a bénéficié de 10 téléconsultations, notamment sur la thématique des plaies chroniques (4 demandes) et dans le domaine de la psycho gériatrie (2 demandes). Les premières sollicitations ont débutées en mars 2015. Depuis, l'EHPAD formule environ 2 demandes de téléconsultation par mois. Ce chiffre est proche du modèle prévisionnel développé par l'ARS qui estime le pourcentage de demande d'avis par rapport au nombre de lits de l'établissement à 2 % par mois (donnée recueillie au comité de pilotage du projet « télémedecine en EHPAD » le 17 mars 2015).

A ce jour, il est impossible d'affirmer que le dispositif a permis d'améliorer la qualité de la prise en charge des situations de fin de vie complexes à l'EHPAD de Lormont. Pour autant, au regard des entretiens qui ont été menés auprès des professionnels médicaux et non médicaux, il ressort que dans ce domaine, le dispositif demeure tout à fait pertinent. La plupart des agents estiment que durant la période que nous avons observé l'EHPAD de Lormont n'a pas vraiment connu de situation de fin de vie complexe. Ils soulignent une faible mortalité des résidents comparativement aux années précédentes : les décès surviennent souvent par « phase » et ils ont fortement diminué à partir de la fin d'année 2014. Les besoins dans le champ des soins palliatifs et de fin de vie ont diminué et l'utilisation de l'outil télémedecine n'a pas été nécessaire mais cela ne signifie pas pour autant que, pour une autre période, l'EHPAD n'en aurait pas eu besoin.

Par ailleurs, les médecins exerçant au sein de l'EHPAD disent souvent ne pas penser à l'utilisation de l'outil télémedecine en matière de fin de vie. Le médecin assistant explique que lorsqu'il est face à une situation complexe, il contacte plutôt un collègue par téléphone ce qui lui permet d'avoir une réponse ou un avis instantanément. Au cours d'un entretien, il estime que sur les 3 derniers décès survenus à l'EHPAD, une téléconsultation aurait pu être sollicitée pour deux résidents. Pour autant, le médecin coordonnateur souligne quant à lui que le dispositif est intéressant et utile car même si, avec le médecin assistant, ils disposent d'une certaine expertise et ont l'habitude de prescrire des traitements spécifiques, la télémedecine permet d'avoir des avis de médecins « experts » en cas de doute ou d'hésitation. Le dispositif permet en outre aux équipes soignantes de solliciter un avis ou un soutien en cas d'indisponibilité ou d'absence des médecins sur place. De plus, pour le médecin coordonnateur, c'est un outil qui s'avère très utile lorsque les thérapeutiques mises en place pour un résident ne fonctionnent pas. La télémedecine a l'avantage d'apporter un regard extérieur capable d'aiguillier et/ ou de soutenir les médecins et les équipes sur place.

Depuis mars 2015, le médecin assistant est acteur du projet télémedecine. Les personnels infirmiers sont plus passifs et tardent à s'approprier le dispositif. Parce que le médecin assistant est présent à temps plein, les IDE ont du mal à jouer un rôle de sentinelle pour repérer les situations complexes. Cet élément contribue à expliquer la faiblesse de la demande dans le domaine des soins palliatifs et de la fin de vie. Pour autant, durant les entretiens, la majorité des IDE soulignent l'intérêt des téléconsultations qui leur permettent d'échanger directement avec des médecins spécialistes. Elles perçoivent la télémedecine comme un soutien supplémentaire qui peut les aider pour les prises en charges complexes et délicates. Elles estiment que cet aspect revêt une particulière importance qui pourrait permettre d'améliorer la prise en charge des résidents

en fin de vie notamment en ce qui concerne la prise en charge de la douleur. En outre, elles soulignent toute que le dispositif doit être utilisé en fonction des besoins du résident, en aucun cas il ne doit remplacer le contact humain lorsque ce dernier s'avère nécessaire.

En améliorant l'accès aux soins palliatifs en EHPAD via la télémédecine le projet aquitain a permis à plusieurs reprises d'améliorer la qualité de l'accompagnement de la fin de vie des résidents hébergés en EHPAD. Les échanges entre les équipes de l'EHPAD et celles du centre expert permettent une montée en compétence des professionnels soignants qui concourt à la diffusion des bonnes pratiques soignantes en matière de fin de vie. Du fait d'un contexte particulier propre à l'établissement, l'EHPAD de Lormont n'a pas utilisé le dispositif dans le domaine considéré. L'outil n'a donc pas contribué à améliorer l'accompagnement des résidents en fin de vie sur la période observée. Pour autant, l'analyse des facteurs explicatifs de ce bilan décevant et le contexte dans lequel évolue l'établissement actuellement nous encourage à soutenir la stratégie de la télémédecine appliquée au domaines de la fin de vie à plus long terme au sein de l'EHPAD de Lormont

3 Soutenir l'usage de l'outil télémédecine appliqué aux soins palliatifs et à la fin de vie à l'EHPAD de Lormont

Les expériences d'autres EHPAD, notamment celui de La Roche Chalais, montrent que le dispositif contribue à améliorer le parcours de santé des usagers en limitant les transferts des personnes âgées et en améliorant la prise en charge sur place grâce à une diffusion des bonnes pratiques soignantes par les médecins experts. Ils permettent d'améliorer la qualité de la fin de vie des personnes hébergées en offrant à l'établissement et au médecin la capacité de respecter les souhaits exprimés par le résident en l'accompagnant à vivre l'ultime étape de la mort, sans l'abandonner. Même si l'outil n'a pas pu être utilisé dans le domaine de la fin de vie et des soins palliatifs, nous sommes convaincu qu'il demeure pertinent compte tenu du contexte dans lequel évolue l'établissement. Selon nous, il convient d'encourager l'usage de l'outil télémédecine appliqué aux soins palliatifs au sein de l'EHPAD de Lormont en organisant l'activité auprès des équipes. Cette stratégie est d'autant plus importante à mener que l'établissement se situe actuellement dans une phase transitoire qui devrait le pousser à modifier son organisation institutionnelle. Dans ce contexte, on considère l'outil télémédecine comme un levier pour l'établissement afin qu'il devienne une structure ressource dans le domaine de la fin de vie et des soins palliatifs sur le territoire Bordeaux rive droite à moyen terme.

3.1 Organiser l'activité de télémédecine au sein de l'EHPAD

L'observation du fonctionnement du dispositif télémédecine au sein de l'EHPAD durant le stage, les entretiens qui ont été menés avec les différents professionnels ainsi que les échanges qui ont eu lieu dans le cadre du comité de pilotage du projet télémédecine en EHPAD organisé par l'ARS, nous permettent d'affirmer que l'activité de télémédecine est très peu organisée au sein de l'établissement notamment sur le plan des effectifs et des ressources humaines. En effet, dans la mesure où il n'existe aucun véritable porteur du projet au sein de la structure, il y a eu peu de communication auprès des équipes quant à l'extension des thématiques au domaine des soins palliatifs et du questionnement éthique. Cela est d'autant plus dommageable que cette thématique demeure assez floue pour les professionnels. Aujourd'hui, seule les IDE et le médecin utilisent le dispositif, or ce modèle n'est pas optimal, notamment en ce qui concerne le domaine de la fin de vie où d'autres professionnels comme les AS les psychologues doivent pouvoir y être associés. De plus, pour que les professionnels s'approprient l'outil, son utilisation doit être facilitée au quotidien.

3.1.1 Rendre les infirmiers acteurs du dispositif par le repérage des cas complexes en nommant des référents

Le chef du pôle de gérontologie clinique, à l'origine du projet télémédecine en EHPAD au CHU de Bordeaux, estime que la place des professionnels soignants, notamment infirmiers est primordiale pour qu'un projet de télémédecine fonctionne bien. En effet, le professeur explique qu'en matière de télémédecine, l'envie et la demande doit émaner non pas du médecin mais des professionnels soignants. En EHPAD, les expériences les plus concluantes mettent en évidence que les IDE endossent le rôle de « sentinelles » pour dépister des situations complexes.

Au regard des entretiens qui ont été menés, et à la différence du modèle observé dans d'autres EHPAD, les professionnels infirmiers de l'EHPAD de Lormont ne se situent pas dans le modèle décrit ci-dessus. En effet, même s'ils contribuent à repérer les cas complexes, ils estiment que ce rôle incombe principalement au médecin assistant. Il est, de fait, à l'origine de l'ensemble des demandes d'actes de télémédecine au sein de l'établissement. Lors d'une réunion d'information sur la télémédecine, que nous avons organisé et animé en février 2015 à l'EHPAD de Lormont, le médecin référent de la cellule régionale de coordination et le médecin assistant de l'EHPAD ont insisté sur le rôle moteur que devait jouer les équipes soignantes au sein du dispositif. Ils soulignent que c'est elles qui évoluent au plus près du résident et qui sont le mieux à même d'évaluer ses besoins. Ainsi, le médecin assistant souhaite que les professionnels soignants soient force de proposition d'autant plus dans le domaine de l'accompagnement de la fin de vie où une certaine proximité du résident peut permettre de repérer voire d'anticiper des situations complexes notamment en ce qui concerne le traitement de la douleur et de la souffrance globale.

On remarque que dans l'EHPAD le plus actif en matière de télémédecine, le rôle des professionnels soignants est central : la demande émane des professionnels soignants qui sollicitent ensuite, au travers de réunion pluridisciplinaires, l'avis et l'accord du médecin coordonnateur qui fait le lien avec le résident et/ou son représentant légal ainsi qu'avec le médecin traitant. A Lormont la démarche décrite ci-dessus est inversée : le médecin assistant repère et réalise la demande de téléconsultation, il sollicite ensuite des professionnels infirmiers pour la réalisation de l'acte. Cette démarche ne nous semble pas optimale.

Dans cette perspective, nous estimons qu'il serait opportun d'identifier un référent du projet télémédecine au sein du corps infirmier. C'est le choix qui a été fait dans plusieurs EHPAD, notamment l'EHPAD de La Roche Chalais, où les professionnels infirmiers et AS

sont très investis dans le domaine de la télémédecine. La désignation d'un référent télémédecine contribuerait à faciliter l'appropriation de l'outil par les professionnels soignants. En communiquant auprès des équipes le référent pourrait affirmer le rôle de chacun et guider les professionnels dans l'utilisation du matériel. Nous proposons que cette personne bénéficie d'une formation spécifique à la télémédecine. En effet, on constate que plusieurs établissements intégrés au projet aquitain ont proposé à leur professionnel de suivre une formation universitaire pour l'obtention d'un DU télémédecine.

En parallèle, à l'image de ce qui a été engagé dans le domaine des plaies et escarres, il est important de désigner des référents soins palliatifs au sein du corps infirmier à l'EHPAD de Lormont. A ce jour, seule une IDE a bénéficié d'une formation dans ce domaine ce qui nous semble peu pour 120 résidents. Ce type de professionnel nous apparaît précieux notamment en EHPAD où la souffrance des personnes âgées est quotidienne. Il est important de noter que les personnels formés décryptent plus facilement les situations complexes. L'anticipation de ce type de situation rend plus facilement possible une intervention via télémédecine qui est plus favorable au résident qu'un transfert à l'hôpital du fait de la dégradation soudaine de son état.

3.1.2 Associer l'équipe pluridisciplinaire à l'activité ainsi que les familles

A l'EHPAD de Lormont, les principaux utilisateurs du dispositif télémédecine sont les médecins et le corps infirmier. Dans la mesure où en matière de fin de vie, les décisions ne peuvent reposer uniquement sur le médecin, la télémédecine constitue un atout qui favorise les échanges pluridisciplinaires. Afin d'améliorer la pertinence et la qualité du dispositif au profit du résident, dans le domaine considéré, il conviendrait d'y associer davantage les AS, les psychologues et les familles.

A) Associer les aides soignants

Au sein de l'EHPAD de Lormont, on a montré que les professionnels AS sont peu intégrés au dispositif. Pour autant, leur présence est importante car c'est eux qui évoluent au plus près du résident et qui connaissent ses habitudes de vie. Dans le champ de la télémédecine, leur participation est vraiment appréciée des médecins experts, surtout dans le domaine des soins palliatifs où les échanges avec l'ensemble des professionnels de l'équipe pluridisciplinaire favorisent la justesse des recommandations de prescription et, de fait, un accompagnement de fin de vie de meilleure qualité.

B) Associer le psychologue

Lorsque l'acte de télémédecine est réalisé pour améliorer l'accompagnement d'un résident en situation de fin de vie, la présence du psychologue revêt une particulière importance. La souffrance n'est pas seulement physique, elle est aussi psychologique,

donc globale. Au travers de l'expérience de l'EHPAD de La Roche Chalais qui associe la psychologue aux téléconsultations dans le domaine des soins palliatifs, on remarque que sa présence améliore la qualité de la consultation. En effet, des informations sur la psychologie de la personne âgée et sur son état psychologique global sont relayées au médecin, ce qui est impossible par le biais d'une consultation classique. Au sein de l'EHPAD de Lormont, la participation des psychologues aux consultations sollicitées dans le domaine de la fin de vie est d'autant plus importante qu'ils connaissent, bien souvent, les souhaits des résidents en matière de fin de vie. Pour autant, associer des membres de la famille ou des proches aux téléconsultations nous semble important à envisager.

C) Associer les familles

Dans un domaine tels que la fin de vie, l'association des familles aux téléconsultations nous paraît importante. Actuellement peu de familles participent alors même que leur présence peut contribuer à resserrer les liens familiaux entre le résident et sa famille. C'est ce qu'a mis en évidence l'expérience d'une téléconsultation soins palliatifs à laquelle des membres de la famille d'une résidente en situation de fin de vie ont été associés⁵². En EHPAD, les résidents en situation de fin de vie sont généralement peu réceptifs et peu communicants, la présence de la famille ou de la personne de confiance favorise le respect des souhaits de la personne par les équipes. Nous supposons, en outre, qu'au travers de la téléconsultation, les choses peuvent être exprimés, dites et comprises parfois plus facilement ce qui permet peut-être d'appréhender plus sereinement la mort pour le résident et le deuil pour la famille.

3.1.3 Intégrer l'activité de télémédecine dans l'organisation globale des équipes de l'EHPAD

Actuellement, l'activité de télémédecine n'est pas intégrée au modèle organisationnel du roulement des équipes de l'EHPAD de Lormont. A cela s'ajoute, des taux d'absentéismes importants notamment chez les personnels AS avec beaucoup d'arrêts longs non remplacés. Une réorganisation des équipes soignantes a été engagée depuis le mois de janvier 2015 pour dégager du temps soignant auprès des résidents. Il a été acté que les infirmières supervisaient et soutenaient l'activité des AS concernant les soins de nursing mais cette réorganisation continue de se heurter aux résistances des professionnels infirmiers.

Cette organisation ne favorise pas l'utilisation et le déploiement de l'outil télémédecine, au sein de l'établissement pour deux raisons. D'une part, les professionnels infirmiers estiment qu'elles manquent de temps pour réaliser l'activité de téléconsultation qu'elles

⁵² Annexe 7 : Retour d'expérience sur la téléconsultation soins palliatifs et questionnaire éthique de Madame P.

assimilent à une contrainte supplémentaire. Lors d'un entretien, une infirmière nous explique qu'elle a le sentiment que la télémédecine « bloque » les collègues qui ne peuvent plus, dès lors, effectuer leur travail. D'autre part les AS sont la plupart du temps exclus du dispositif notamment du fait d'une charge de travail importante mais aussi parce les autres professionnels ne souhaitent pas les associer sauf pour les aider à manipuler le résident lorsque c'est nécessaire.

Une des solutions est, selon nous, d'intégrer l'activité de télémédecine à l'organisation globale des équipes. On peut imaginer qu'en cas de programmation d'un acte de télémédecine, l'organisation puisse être plus souple, en renforçant ce jour là, si possible, les effectifs pour permettre notamment aux aides soignants de pouvoir participer à l'activité comme c'est le cas dans d'autres EHPAD observés.

Par ailleurs, il faut faciliter l'utilisation de l'outil pour les équipes. Au travers des entretiens qui ont été menés et par le biais de nos observations, nous avons pu identifier les principales faiblesses du dispositif :

- *Un formulaire de demande d'acte trop long à remplir*

Les professionnels de l'EHPAD, notamment le médecin assistant qui remplit les demandes de télémédecine estime que le renseignement du dossier nécessaire à la validation par la cellule régionale est trop fastidieux. Plusieurs items sont bloquants s'ils ne sont pas remplis. Le remplissage du dossier est donc très long et cela d'autant plus que pour des raisons de sécurité les logiciels ne sont pas compatibles avec ceux de l'établissement. Il faut donc tout recopier d'ordinateur à ordinateur ce qui prend parfois plus de 30 minutes.

- *Une communication insuffisante sur le dispositif et ses modalités de fonctionnement*

Du fait de l'attente d'un accord de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés, toute forme de communication autour du dispositif est pour le moment rendue impossible. Il s'agit ici d'un frein important car communiquer contribuerait à faciliter l'usage du dispositif notamment en distribuant des flyers d'information sur le fonctionnement du matériel. C'est une chose qui est aujourd'hui envisagée mais qui n'a pas encore pu être mise en place. Cependant, le GCS TSA a récemment produit un guide d'utilisation du dispositif à destination des EHPAD intégrés.⁵³

⁵³ Annexe 9 : Guide d'utilisateur TéléA pour les EHPAD demandeurs

- *Des difficultés de recueil de l'accord du représentant légal et/ou de la famille*

Il est parfois difficile pour les médecins de recueillir l'accord du représentant légal ou de la famille du résident qui doivent nécessairement donner leur consentement pour la réalisation d'un acte de télémédecine. Dans certaines situations, notamment d'urgences, cet accord est difficile à obtenir car les personnes ne sont pas joignables. Le choix d'intégrer un document recueillant le consentement du résident et/ou du représentant légal au contrat de séjour nous semble une solution à envisager.

- *Un formulaire unique dans le domaine de la fin de vie*

Enfin il pourrait être opportun de dissocier au sein de la thématique fin de vie la question des soins palliatifs de celle du questionnement éthique ce qui permettrait sans doute d'alléger le questionnaire. De plus, les deux interventions sont différentes et ne posent pas les mêmes problématiques d'accompagnement.

Ces faiblesses repérées complexifient l'usage du dispositif par les professionnels de l'EHPAD. Au travers du comité de pilotage du projet télémédecine en EHPAD, elles sont relayées au GCS TSA qui essaye, en continu, d'améliorer le dispositif. Cependant, l'amélioration des performances du dispositif ne suffira pas à encourager l'utilisation de l'outil au sein de l'EHPAD de Lormont.

3.2 Promouvoir la pertinence de l'outil dans un contexte institutionnel en évolution

Le rapport de l'évaluation externe de la structure réalisée en novembre 2015, puis les conclusions d'un audit externe (Rapport Couric) en mars 2015 soulignent que l'accompagnement des personnes âgées au sein de l'EHPAD est plus proche du modèle hospitalier que du modèle médico-social. Comparativement aux autres EHPAD de la région, l'EHPAD de Lormont bénéficie d'une couverture médicale et infirmière confortable. Même si le renouvellement de la convention tripartite, négociée avec l'ARS et le Conseil Général, a permis de pérenniser la structure des emplois, il n'en demeure pas moins qu'une réflexion globale sur leur structuration nous semble importante à engager pour favoriser l'amélioration de la qualité de vie globale des résidents sans rogner sur la qualité des soins proposée actuellement. Dans ce contexte, il nous semble que le dispositif télémédecine, dont dispose l'établissement, est un atout majeur dont les bénéfices doivent être soulignés et promus auprès des professionnels, des résidents et des familles.

3.2.1 Réfléchir à l'évolution de la structure des emplois

L'EHPAD de Lormont dispose d'un temps de présence médicale relativement important puisqu'il dispose de 0,6 ETP de médecin coordonnateur, de 1ETP de médecin assistant et d'une garde d'interne la nuit. Il faut cependant souligner qu'aucun médecin libéral n'intervient au sein de l'établissement. Cette organisation s'explique du fait du rattachement de l'établissement au CHU de Bordeaux que nous avons expliqué précédemment.

Du fait d'une forte présence médicale, l'établissement a des difficultés à affirmer son statut d'EHPAD : le soins est souvent privilégié au bien-être global or, cela ne nous semble pas satisfaisant dans un lieu de vie. De fait, nous nous interrogeons la pertinence d'un taux d'encadrement médical aussi important dans la structure.

La consultation du journal de bord des assistants dans lequel les appels du médecin sénior par les internes présents la nuit sont consignés montre que les sollicitations sont rares la nuit. On s'interroge donc sur la pertinence du maintien d'un interne la nuit d'autant plus qu'une IDE est systématiquement présente.

L'EHPAD de Lormont dispose donc au total de 1,6 médecins pour 120 lits soit un taux d'encadrement confortable. De plus, le rapport Couric met en évidence que le taux d'encadrement infirmier de l'EHPAD (0,133) est largement supérieur au taux d'encadrement généralement observé dans les EHPAD ayant un GMP supérieur à 700 (0,06). La plupart ne disposent d'ailleurs pas d'IDE de nuit. Au regard de l'importante présence médicale, nous proposons de légèrement diminuer le nombre d'IDE. Ce choix pourrait permettre de dégager des crédits au sein de l'enveloppe soins pour bénéficier notamment de temps supplémentaires de kinésithérapeutes ou d'ergothérapeutes pour lequel les taux d'encadrement de l'établissement se situent en dessous du taux moyen des EHPAD de même catégorie.

3.2.2 Affirmer l'intérêt et la place de l'outil au sein de la structure

Le choix d'une légère diminution du temps médical et infirmier au sein de la structure nous paraît d'autant plus opportun que l'établissement dispose de la télémédecine.

Il est tout d'abord important de souligner que l'outil ne remplace pas la présence du médecin. Une telle affirmation serait, selon nous, dangereuse. Cependant, il n'en demeure pas moins que la télémédecine en EHPAD est un outil à destination des équipes

soignantes lorsqu'elles sont face à une situation difficile ou complexe et qu'elles doutent sur les modalités d'accompagnement. C'est ce qui a été souligné au cours d'une réunion du comité de pilotage du projet télémédecine en Aquitaine en juin 2015. En effet, les EHPAD enregistrant la plus grosse activité de télémédecine sont, en règle générale, les établissements qui ont le plus de difficultés d'accès aux soins. Les retours des professionnels soignants et médicaux intervenants dans ces établissements sont d'ailleurs très positifs puisqu'ils estiment que la prise en charge du résident au travers du dispositif ne génère pas de perte de chance pour le patient et contribue à valoriser et autonomiser l'activité des professionnels sur place dans le respect des bonnes pratiques diffusées par les médecins experts.

Cette orientation apparaît d'autant plus pertinente que l'EHPAD est particulièrement bien doté sur le plan infirmier. Dans les EHPAD Aquitains équipés du dispositif télémédecine, une des difficultés de son utilisation dans le domaine des soins palliatifs et de la fin de vie réside dans l'absence d'une IDE la nuit pour assurer la continuité des soins techniques.

Afin de garantir le fonctionnement de ce modèle, il faudra néanmoins envisager un accompagnement des professionnels infirmiers par les deux cadres infirmiers de la structure, en lien avec le médecin coordonnateur, afin de les autonomiser dans le repérage des situations de prise en charge complexes. Ce travail donnera lieu ensuite à un échange avec le médecin coordonnateur et/ou le médecin assistant de la structure qui décideront de la pertinence du recours au dispositif de télémédecine par les équipes.

En cas de situation particulièrement complexe, pour favoriser le respect des souhaits du résident et pour améliorer la qualité de sa fin de vie, nous proposons de coupler le dispositif télémédecine avec d'autres dispositifs.

3.2.3 Encourager le couplage avec des équipes mobiles et un dispositif d'HAD

Dans une perspective d'évolution de la structure des emplois au sein de l'EHPAD de Lormont, le couplage du dispositif télémédecine avec d'autres dispositifs nous semble pertinents pour assurer la continuité de la prise en charge des résidents en situation de fin de vie au sein de l'établissement.

A) Coupler le dispositif télémédecine à l'intervention d'une EM

Depuis décembre 2014, une expérimentation innovante, appelée Télépallia, est menée par l'équipe mobile de soins palliatifs du CH de Valenciennes. Cette expérience modélise l'intervention des EMSP via la télémédecine en EHPAD. Le modèle prévoit qu'en cas de repérage d'une situation clinique complexe par l'équipe pluridisciplinaire de l'EHPAD et

après accord du médecin traitant, un premier contact téléphonique avec l'EMSP est effectué. L'appel permet de déterminer le degré d'urgence de la situation et la possibilité ou non d'accompagnement via la télémédecine. Si cette dernière est réfutée du fait de la nature de la situation, l'EMSP se déplace d'emblée sur place.

L'EHPAD de Lormont peut solliciter les équipes mobiles intra hospitalières du CHU pour intervenir au sein de l'établissement. Dans cette perspective, le modèle développé par l'équipe du CH de Valenciennes nous semble particulièrement intéressant. Un médecin gériatre spécialisé dans la prise en charge de la fin de vie intervient au sein du centre expert, cette même personne est mobile au sein du pôle de gérontologie clinique et se déplace au chevet du patient lorsqu'elle est appelée par les équipes du pôle y compris les EHPAD. Dans ce contexte, on peut imaginer que le modèle d'accompagnement développé par le CH de Valenciennes puisse être appliqué à l'échelle de l'EHPAD de Lormont. Pour autant, il est important de souligner que ce modèle ne pourrait pas être appliqué aux autres EHPAD intégrés au projet télémédecine aquitain où les EM peuvent rarement intervenir.

Afin de favoriser une prise en charge globale du sujet âgé, le CHU de Bordeaux n'a choisi de faire intervenir au sein du centre expert que des médecins spécialisés en gériatrie. Le choix a été fait de ne pas intégrer au dispositif les professionnels intervenants au sein des équipes mobiles de soins palliatifs du CHU. Pour autant, dans la mesure où les EMSP ont la possibilité d'intervenir en EHPAD après formalisation avec un établissement de santé d'une convention (instruction DGOS/R4/DGCS/2010/275 du 15 juillet 2010), il pourrait être pertinent d'offrir la possibilité aux professionnels de l'EMSP d'intervenir auprès des EHPAD via le dispositif télémédecine, au sein du centre expert du CHU de Bordeaux. Pour le responsable de l'unité de soins palliatifs et des EMSP du CHU de Bordeaux⁵⁴, le déplacement des EMSP en EHPAD s'avère assez « chronophage » pour les équipes ; il estime que via la télémédecine, les EMSP pourraient être plus rapides et réactives pour répondre aux besoins des EHPAD. Il insiste cependant sur le fait que la télémédecine, ne remplace pas le contact humain de l'équipe avec le résident et les équipes sur place. A plus long terme, l'élaboration d'un modèle où l'EMSP pourrait se déplacer en EHPAD pour évaluer, si besoins, la situation palliative d'un résident pour ensuite organiser le suivi de la prise en charge via le dispositif télémédecine développé en Aquitaine pourrait être intéressant dans une discipline qui touche à l'intime et où le contact humain reste, selon nous, primordial.

⁵⁴ Annexe 1 : Liste des personnes rencontrées, Entretien Professeur Burucoa

- B) Conventionner avec une structure HAD si l'accompagnement nécessite la réalisation d'actes techniques complexes.

L'EHPAD de Lormont ne dispose pas à ce jour d'une convention l'autorisant à recourir au dispositif d'hospitalisation à domicile pour répondre aux besoins des résidents nécessitant des soins techniques et complexes, comme c'est notamment le cas en matière de fin de vie. En effet selon l'arrêté du 16 mars 2007 relatif aux conditions de prise en charge pour l'admission en HAD d'un ou plusieurs résidents d'une EHPA, « *la prise en charge des soins palliatifs peut être assurée par une structure d'HAD en EHPAD si elle nécessite une mobilisation importante de moyens relationnels (d'ordre psychothérapeutique) ainsi que techniques (ex. : équilibrage difficile) ou ajustement quotidien de médicaments par voie orale ou parentérale du fait de la permanence et de l'instabilité de symptômes pénibles requérant un contrôle technique et une surveillance rapprochée* ». En ce sens, la formalisation par le directeur, en lien avec le médecin coordonnateur, d'une convention entre l'EHPAD de Lormont et une structure HAD nous semble pertinente, mais uniquement dans un contexte où la structure des emplois est interrogée.

3.3 Faire de l'EHPAD de Lormont un centre ressource dans le domaine des soins palliatifs et de la fin de vie via le dispositif télémédecine sur le territoire de proximité

Au regard du vieillissement de la population et de l'allongement de la durée de vie, les pouvoirs publics souhaitent faire évoluer les missions des EHPAD pour qu'il deviennent des centres ressource de proximité pour les acteurs locaux de la prise en charge du sujet âgé sur les territoires. L'Aquitaine est l'une des régions de France les plus touchées par le vieillissement. De fait, la question de l'accompagnement médicosocial des personnes âgées devient un véritable enjeu. Dans ce contexte, l'ARS Aquitaine lance depuis plusieurs années des appels à projet « *expérimentation EHPAD centre ressource* » afin « *d'identifier des établissements porteurs de prise en charge renouvelées, pouvant apporter par leur savoir faire, une plus-value à la politique territoriale en direction des personnes âgées* »⁵⁵. A ce jour, l'EHPAD de Lormont est l'un des seuls établissements à être intégré au projet télémédecine sur le territoire de proximité CUB Rive droite ; c'est la seule structure où le dispositif est pleinement opérationnel. Dans la mesure où de nombreux acteurs locaux relayent des difficultés d'accompagnement importantes dans le domaine de la prise en charge de la fin de vie, nous proposons de faire de l'établissement un centre de ressource sur le territoire CUB rive droite à moyen terme.

⁵⁵ appel à projet ARS EHPAD Centre ressource/http://www.ars.aquitaine.sante.fr/fileadmin/AQUITAINE/telecharger/00_actualites/2014/AC_EHPAD_ressources_2014/CDC_EHPAD_centre_ressources_2014.pdf

3.3.1 Des acteurs locaux favorables à un soutien pour mieux accompagner la fin de vie des usagers

Dans le cadre de la réponse à un appel à projet « *labellisation du parcours personnes âgées* » portée notamment par le CLIC rive droite et le CHU de Bordeaux au travers de l'EHPAD de Lormont, une rencontre entre les acteurs locaux du territoire a été organisée le 27 mars 2015. Le dossier de labellisation du parcours de santé personnes âgées en Aquitaine rappelle le projet PAERPA en cours de déploiement au niveau national, puisqu'il s'inscrit dans le cadre de la Stratégie Nationale de Santé qui « *préconise une rénovation structurelle de notre système de santé, qui s'appuie sur la prévention, le décloisonnement de l'organisation des soins et le renforcement de la démocratie sanitaire* ». Dans cette perspective le parcours de santé vise « *à faire en sorte qu'une population reçoive les bon soins, par les bons professionnels, dans les bonnes structures, au bon moment. Le tout au meilleur coût* »⁵⁶.

Lors de cette rencontre, de nombreux acteurs, publics et privés, intervenants auprès des personnes âgées sur le territoire de proximité étaient représentés : services de soins à domicile, structure d'HAD, réseaux de soins palliatifs, réseaux gérontologique, CCAS, EHPAD, médecins libéraux etc. Durant la réunion, le thème de la fin de vie des personnes âgées a longuement été abordé au travers des débats. Il nous a semblait qu'il constituait une des préoccupations majeures des acteurs, notamment ceux du domicile. En effet, les partenaires constatent de nombreux transferts de personnes âgées en fin de vie vers les urgences hospitalières sur le territoire. Dans ce domaine les partenaires apparaissent en difficulté pour assurer la continuité des soins. D'une part parce la plupart des EHPAD ne disposent pas d'infirmière de nuit, la continuité de la prise en charge des résidents dépend donc de la réactivité des équipes mobiles de soins palliatifs et de l'HAD. D'autres part, il ressort des échanges que plus de 80% des prescriptions d'HAD sont effectuées à l'hôpital et seulement 20% par les médecins libéraux, qui relayent une saisine difficile de ce type de structure.

Les partenaires s'accordent sur plusieurs objectifs en matière de fin de vie. D'abord, ils souhaitent que les désirs et les souhaits des personnes âgées soient entendus en leur offrant la possibilité de bénéficier d'un accompagnement de qualité sur leur lieu de vie. Ils souhaitent en outre pouvoir développer la formation des professionnels de santé et des aidants dans le domaine de la fin de vie. Les professionnels du domicile sont en outre très favorables à l'organisation de temps d'échanges interprofessionnels sur les pratiques ou les situations complexes rencontrées.

⁵⁶ Cahier des charges labellisation parcours personnes âgées/ projet de cahier des charge des pilotes paerpa, comité national du parcours des personnes âgées en perte d'autonomie, Ministère des affaires sociales et de la santé, janvier 2013 p4

La mise à disposition du dispositif télémédecine existant aux partenaires locaux, pourrait permettre, en partie, d'apporter une réponse aux problématiques rencontrées par les acteurs du territoire.

3.3.2 Faciliter la continuité des soins palliatifs sur le territoire en permettant aux acteurs locaux d'utiliser l'outil télémédecine au sein de l'EHPAD

Faire le choix d'ouvrir l'EHPAD de Lormont sur son environnement proche en mettant à disposition des partenaires locaux le dispositif télémédecine nous paraît une stratégie tout à fait intéressante à soutenir pour l'établissement. Cette orientation s'inscrit parfaitement dans le cadre des engagements qui ont été négociés avec le Conseil Général et l'ARS en juillet 2014 lors du renouvellement de la convention tripartite. En effet, l'EHPAD de Lormont s'est engagé à s'inscrire dans une dynamique territoriale en « *organisant des partenariats permettant de fluidifier le parcours des personnes âgées* » (Objectif 13 de la convention tripartite). En ce sens, une des actions inscrite à la convention (action 3) prévoit que l'EHPAD travaille « *en partenariat avec les acteurs locaux du territoire et notamment les autres EHPAD, les CCAS, le pôle sénior de Lormont et télésanté Aquitaine* ».

Cette stratégie nous paraît d'autant plus pertinente dans le contexte plus global de déploiement des prises en charge ambulatoires par les hôpitaux. Le développement de la médecine et de la chirurgie ambulatoire nécessitera de renforcer les liens entre le lieu de vie de la personne et l'hôpital. En matière de fin de vie, ce lien est d'autant plus important que beaucoup de patients, notamment âgées souhaitent pouvoir finir leur jour au domicile plutôt qu'à l'hôpital. Faciliter l'accès à une téléexpertise médicale dans le domaine de la fin de vie pour les professionnels du domicile, les médecins libéraux ou les EHPAD situés dans un environnement proche contribuerait, selon nous, à limiter les transferts des personnes âgées suivies vers les services urgences, grâce à un soutien des professionnels de terrain via l'outil télémédecine.

En ce qui concerne les moyens de mise en œuvre au sein de l'EHPAD de Lormont, ils nous semblent relativement simples. En effet, l'ensemble de l'établissement bénéficiant d'une couverture wifi, le matériel est mobile. Il pourrait être placé dans une pièce au rez-de-chaussée de l'établissement où il pourrait être mis à disposition des partenaires locaux pour les activités suivantes :

- La téléexpertise : après avoir sollicité une demande de téléexpertise, les professionnels du domicile ou d'autres EHPAD et/ou le médecin traitant exerçant une activité libérale se déplacent à l'EHPAD de Lormont pour de bénéficier d'un

acte télé expertise avec l'équipe du centre expert du CHU de Bordeaux pour recueillir un avis sur une situation complexe. Le GCS télésanté Aquitaine prévoit de déployer une expérimentation de cette activité à moyen long terme car elle nécessite des adaptations du logiciel utilisé actuellement.

- Des activités de téléformation via le centre expert du CHU de Bordeaux et à destination des professionnels de l'EHPAD de Lormont et des professionnels de structures extérieures
- Des activités de retour d'expériences interprofessionnelles, modérées et animées par l'équipe du centre expert du CHU de Bordeaux. Il s'agit ici d'organiser via la télémedecine des réunions de concertation éthique entre les professionnels du territoire pour échanger et faciliter parfois des prises de décision en équipes pluridisciplinaire autour de cas complexes et difficiles.

Le partage, avec les partenaires locaux de l'utilisation du dispositif télémedecine nous paraît d'autant plus pertinent qu'il favorisera le décroisement de l'EHPAD de Lormont sur le territoire en favorisant les liens des professionnels de l'EHPAD avec des acteurs extrahospitaliers. Pour autant, ce projet risque de se heurter à l'épineuse question du financement de l'activité dans le domaine de la télémedecine.

3.3.3 L'épineuse question du financement de l'activité

L'activité de télémedecine en EHPAD ne bénéficie pas à ce jour d'une tarification à l'acte, elle est quasi intégralement financée par un fond d'intervention régional (FIR). Cette stratégie se justifie pleinement dans la mesure où le ministère des affaires sociales et de la santé prévoit que le FIR « *finance des actions et des expérimentations validées par les ARS en faveur de : la performance, la qualité, la coordination, la permanence, la prévention, la promotion ainsi que la sécurité sanitaire* »⁵⁷. Lors du comité de pilotage du projet télémedecine en EHPAD qui s'est déroulé à l'ARS Aquitaine le 2 juin 2015, le représentant de l'ARS a bien précisé que, compte tenu du financement sur la base d'une enveloppe FIR, il est actuellement impossible d'envisager l'élargissement du dispositif à d'autres EHPAD, en dehors de la cinquantaine d'établissements intégrés à la généralisation. L'un des soucis majeurs de ce mode de financement est qu'il ne constitue pas une base pérenne. A terme, l'ARS pourrait en effet décider de diminuer cette enveloppe ce qui risque de mettre en péril le projet télémedecine en EHPAD et son extension en Aquitaine.

Afin de pérenniser les dispositifs de télémedecine au niveau national, la recherche d'un système de tarification de l'activité de télémedecine est nécessaire. Dans cette

⁵⁷ <http://www.sante.gouv.fr/le-fonds-d-intervention-regionale-fir.html> consulté le 8/06/2015

perspective, la DGOS a réuni un groupe de travail sur le sujet. Un arrêté du 17 avril 2015 portant cahier des charges des expérimentations relatives à la prise en charge par télé-médecine des plaies chroniques et/ou complexes dans 9 régions pilotes prévoit les tarifs suivants : 28€ pour un acte de téléconsultation et 14€ pour un acte de télé expertise. Il est à noter que ces coûts seront supportés par l'Assurance Maladie, à l'image d'une consultation classique pour un patient. En EHPAD, pour les établissements ayant fait le choix d'une tarification globale, on peut considérer que l'établissement s'acquitte des dépenses supplémentaires imputables à l'activité de télé-médecine.

La région Aquitaine ne fait pas partie des régions pilotes. Pour autant, les membres du comité de pilotage du projet télé-médecine en Aquitaine s'inquiètent de la faiblesse des tarifs retenus par le ministère. Ils estiment que si ces tarifs sont maintenus et étendus au niveau national aux autres domaines de prise en charge autres que les plaies chroniques, ils ne suffiront pas à couvrir les frais engagés par l'activité générée par le dispositif « télé-médecine en EHPAD ».

Au-delà de la tarification de l'acte, l'extension du dispositif télé-médecine en EHPAD par l'ouverture aux autres partenaires complexifie la question de la rémunération de l'EHPAD mettant à disposition son matériel de télé-médecine. Ici on peut imaginer un modèle proche de celui adopté en matière de télé-radiologie avec un modèle de financement reposant sur une double rémunération avec une tarification de l'acte de télé-médecine à laquelle s'ajoute un forfait technique destiné à l'établissement titulaire de l'autorisation télé-médecine.

Une chose est sûre, la question du financement de l'activité télé-médecine demeure épineuse puisqu'à ce jour aucune tarification n'a été arrêtée. Le sujet est particulièrement problématique car il conditionne la pérennisation dans le temps des projets déjà engagés d'une part et leur élargissement à l'ensemble du territoire d'autre part.

Conclusion

A l'échelle de l'EHPAD nous n'avons pas été en mesure de prouver que le dispositif « télémédecine en EHPAD » contribuait effectivement à améliorer la prise en charge des résidents en situation de fin de vie car l'établissement n'a réalisé aucun acte de télémédecine dans le domaine des soins palliatifs et du questionnement éthique. Au regards des retours d'expérience au sein d'autres EHPAD intégrés au projet nous restons persuadés de l'utilité et de la pertinence du dispositif appliqué au domaine de la fin de vie au sein de l'établissement.

En EHPAD, la question de la mort et de la fin de vie est omniprésente, pourtant, elle reste souvent taboue. En effet, les résidents et leurs familles sont peu nombreux à en parler alors même qu'aborder le sujet pourrait permettre d'apaiser une partie de leurs angoisses face à la mort. Quant aux équipes médicales et soignantes, elles assimilent encore trop le moment du recours aux soins palliatifs à échec de la médecine et de leurs pratiques. Dans les établissements pour personnes âgées, les professionnels sont peu formés à l'accompagnement de la fin vie, lorsque la mort n'intervient pas de façon soudaine et que la prise en charge se complexifie, les transferts aux urgences sont fréquents. La mort fait partie de la vie, elle justifie notre humanité. La plupart des individus souhaitent s'éteindre paisiblement dans leur lit entouré de leurs proches. Pourquoi leur refuser lorsque la fin apparaît de toute évidence inéluctable ?

Le projet aquitain « télémédecine en EHPAD » met en évidence que, dans le domaine de la fin de vie, au delà de l'aspect technique et innovant de l'outil, la télémédecine favorise le respect des droits des usagers. Nous pensons que c'est un outil en mesure de faciliter l'application de la loi Léonetti en EHPAD car il offre la possibilité aux professionnels de débattre de façon collégiale, en équipe pluridisciplinaire, sur des questions éthiques dans le respect des souhaits exprimés par la personne mourante. De plus, l'accès à un spécialiste par le biais d'une téléconsultation ou d'une téléexpertise, permet d'accompagner le résident jusqu'au bout en soulageant ses souffrances globales pour que la mort survienne de façon sereine, sur le lieu de vie. Depuis quelques mois, des discussions autour de la loi Léonetti s'engagent et il est probable que le législateur aille dans le sens d'une amélioration de la loi. En effet, face au pouvoir médical, le législateur pourrait décider de donner un caractère plus contraignant aux directives anticipées afin de favoriser le respect des souhaits de la personne en situation de fin de vie. Dans ce contexte, le choix télémédecine en EHPAD nous semble d'autant plus pertinent et judicieux que dans le domaine des soins palliatifs et de la fin de vie, il existe des inégalités importantes d'accès aux soins.

Ce constat nous pousse à soutenir la stratégie du développement de la télémédecine au sein de l'EHPAD de Lormont. Le bilan décevant que nous avons observé au sein de l'EHPAD montre que le déploiement de la télémédecine ne peut pas se faire d'un coup, il prend du temps et dépend de la motivation et de l'investissement de tous les professionnels de la structure, du médecin à l'infirmier en passant par le directeur d'établissement. Pour autant, il est important pour l'EHPAD de prendre le virage de la télémédecine. Parce que l'établissement se situe à une trentaine de kilomètres du CHU de Bordeaux, les professionnels se sentent isolés de leurs collègues du pôle de gériatrie. La télémédecine est un moyen de conserver et d'entretenir le lien entre les équipes de l'EHPAD et celle du CHU de Bordeaux. De plus, l'EHPAD de Lormont, étant le seul établissement du CHU sur la rive droite de la Garonne, sa position est stratégique. Offrir aux partenaires extérieurs de la rive droite la possibilité d'utiliser l'outil télémédecine sur place, peut, en outre, contribuer à affirmer la position de l'EHPAD de Lormont comme un établissement du CHU, identifié comme un centre ressource de proximité dans le domaine du soin et de la formation.

Bibliographie

Auteurs

LEONETTI Jean ; C'est ainsi que les hommes meurent ; Tribune Libre, Edition Plon ; 2015 ; 173 pages

MARESCA Bruno ; Vingt ans après les premières unités : un éclairage sur le développement des soins palliatifs en France. Le secteur Hospitalier et des soins à Domicile, Etude du CREDOC pour la DREES, Octobre 2008 ; 23 pages

LEONETTI Jean, CLAYES Alain ; Rapport de présentation et texte de proposition de loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie ; 2015 ; 46 pages

Articles

A LOW James, BEINS Gillian, LEE Kok Keng, KOH Ethel ; Last moment of life : can télé-médecine play a rôle ? ; Palliative and supporting care. Cambridge university Press ; 2013 ; pages 353-354

BRUMLET R et Al ; Increased satisfaction with care and lower costs: results of a randomized trial of in-home palliative care ; Journal of the American geriatrics society ; 2007, pages 993-1000.

JOHNSTON Bridget, KIDD Lisa, WENGSTROM Yvonne, KEARNEY Nora, An évaluation of use of telehealth within palliative care settings accross Scotland ; Palliative Medicine, 2011

SALLE N, BAUDON MP, CAUBET C, DALLEY C, CHALEUIL M, MAGNE S, JENN J, BARATEAU M, SARRY O, LIBERT K, BAUDINET M, VALENTIN V, RAINFRAY M ; Consultations de télé-médecine pour les personnes âgées posant le problème de plaie chroniques notamment de type escarres, La recherche Européenne en télé-médecine, 2013, pages 93-100

ROBERT BOBEE Isabelle, Projection de la population pour la France Métropolitaine à l'horizon 2050, la population continue de croître et le vieillissement se poursuit, INSEE PREMIERE, n°1089 Juillet 2006

RYS Sam et al, The practice of continuous sédation Until death in nursing home in flanders, Belgium : a nationwide study, JAGS, 62 :1869, 2014

THIEL M-J ; La Fin de vie : une notion pour une pluralité de situations ; Ethique et pratiques médicales ; ADSP ; n°77 ; Décembre 2011 ; Pages 39-41

VAN GRUPP Jelle, VAN SELME Martine, VAN LEEUWEN Evert, HASSELAR Jeroeen ; Transmural palliative care by means of téléconsultation : a window of opportunities and new restrictions, BMC Medical Ethic, 2013, pages12-14

Worldwide Hospice Palliative Care Alliance, Palliative care and dementia statement, Mars 2015

Documents institutionnels

Cahier des charges de l'appel à candidature de l'ARS au profit de la labellisation du parcours de santé « personnes âgées » en Gironde et en Dordogne ; Décembre 2014

Convention tripartite de l'EHPAD de Lormont ; Juillet 2014

Contrat de télé médecine « télé médecine en EHPAD » entre l'ARS Aquitaine et le CHU de Bordeaux ; Septembre 2014

Convention type de télé médecine entre le centre expert et la cellule régionale dans le cadre du projet « Télé médecine en EHPAD »

Convention type de télé médecine entre la structure requérante et la cellule régionale dans le cadre « Télé médecine en EHPAD »

Rapport d'évaluation externe de l'EHPAD de Lormont ; Décembre 2014 ; 70 pages

Rapport d'évaluation interne de l'EHPAD de Lormont ; Novembre 2013 ; 35 pages

Rapport Couric sur la dimension psychologique des relations humaines au sein de l'équipe de Lormont afin de mieux travailler ensemble ; Janvier-Février 2015

Programmes Nationaux et Régionaux

Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012

ARS Aquitaine ; Programme Régional de Télémédecine 2012-2016

ARS Poitou-Charentes ; Programme Régional de Télémédecine

ARS Aquitaine, Schéma Régional d'Organisation des Soins 2012-2016

ARS Aquitaine, Schéma Régional de d'Organisation Médicosociale 2012-2016

Rapports

ANAES, Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs, Recommandations ; 2002

ANAP, Appuie Santé et Médicosocial, La télémédecine en action, 24 projets passés à la loupe, un éclairage pour le déploiement national, Tome 2 : Monographie, mai 2012, 253 pages

ANESM, Recommandations de Bonnes pratiques, l'accompagnement personnalisé de la santé des résidents 2012

Commission de réflexion sur la fin de vie en France présidée par Didier SICARD ; Penser solidairement la fin de vie ; Rapport à François Hollande président de la République Française ; 18 Décembre 2012

Comité Consultatif National d'Ethique ; Rapport sur le débat public concernant la fin de vie, Octobre 2014 ; 71 pages

EHELEIS ; Rapport nationaux ; Espérance de santé en France ; N°7, avril 2014

INVS ; Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire ; Données sur la mortalité en France : principales causes de décès en 2008 et évolutions depuis 2000 ; N°22 ; 7 juin 2011

Observatoire des EHPAD, Rapport 2013, KPMG, 2013

Ministère de la santé et des Sports, DHOS ; Rapport sur la place de la télémédecine dans l'organisation des soins, Rapporteurs : SIMON Pierre et ACKER Dominique ; Novembre 2008, 160pages

Observatoire National de la Fin de Vie; La fin de vie en EHPAD, premiers résultats d'une étude Nationale, 2013, 4 pages

Observatoire Régional de la Santé d'Aquitaine ; La fin de vie dans les EHPAD ; Carte d'identité régionale ; 2013 ; 2 pages

Observatoire National de la Fin de Vie; Rapport sur la fin de vie des personnes âgées, 2013 ; 133 pages

Observatoire National de la Fin de Vie ; Vivre la fin de sa vie chez soi : un souhait unanime ? ; mars 2013 ; 143 pages

Observatoire Régional de la Santé d'Aquitaine ; Rapport d'étude, Les Hospitalisations évitables en Aquitaine, Décembre 2013 ; 8 pages

Observatoire Régional de la Santé d'Aquitaine ; Le point sur les personnes âgées en Aquitaine ; Mars 2010, 27 pages

Thèses et travaux universitaires

AYME A, BOURCELET P, BRETON S, GOMAND O, LARABAT M, LARIFLA M, PAREIRE H, PASCAULT C, ROBINEAU P, Quelle place pour les soins palliatifs en EHPAD ?; Module Interprofessionnel de Santé Publique ; EHESP, 2013

HAUTENAVE Muriel, Etude prospective et opérationnelle, sur un an, de l'activité des téléconsultations de plaies chroniques en EHPAD, Thèse de docteur en médecine, 102 pages

GUION Vincent; Soins palliatifs en EHPAD : place de la télémédecine, Etude Bibliographique dans le domaine médico-économique ; Université Paul Sabatié, Toulouse 3 ; 2014 ; 104 pages

REMANDE Alexandre, Motifs de recours des médecins généralistes à la télémédecine à partir de deux expérimentations, Université Paul Sabatié, Toulouse 3 ; 2013 ; 57 pages

Normes

Circulaire LAROQUE du 26 Août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en fin de vie

Loi KOUCHNER du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs

Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

Loi LEONETTI du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie

Décrets du 6 février 2006 relatif au contenu du projet d'établissement ou de service social ou médicosocial en matière de soins palliatifs

Loi 21 juillet 2009 portant réforme du système de santé et relative aux patients, à la santé et aux territoires

Sites Internet

www.sante.gouv.fr

www.ars.aquitaine.sante.fr

www.chu-bordeaux.fr

www.sante.aquitaine.fr

www.telemedecine.sante.aquitaine.fr

Liste des annexes

<u>ANNEXE 1 LISTE DES PERSONNES RENCONTREES</u>	II
<u>ANNEXE 2 GRILLE D'ENTRETIEN</u>	IV
<u>ANNEXE 3 CARTOGRAPHIE DES STRUCTURES PERMETTANT UNE PRISE EN CHARGE ET UN ACCOMPAGNEMENT PALLIATIF EN AQUITAINE</u>	V
<u>ANNEXE 4 PHOTOGRAPHIE DU CHARIOT DE TELEMEDECINE A L'EHPAD DE LORMONT</u>	VI
<u>ANNEXE 5 PROCESSUS DESCRIPTIFS D'UNE TELECONSULTATION ET D'UNE TELEEXPERTISE</u>	VII
<u>ANNEXE 6 PHOTOGRAPHIES D'UNE TELECONSULTATION RELATIVE A UN ACCOMPAGNEMENT DE FIN DE VIE</u> IX	
<u>ANNEXE 7 RETOUR D'EXPERIENCE SUR LA TELECONSULTATION SOINS PALLIATIFS ET QUESTIONNEMENT ETHIQUE DE MADAME P</u>	X
<u>ANNEXE 8 ETUDE SUR LES PROFILS SOCIAUX ET LA PROVENANCE GEOGRAPHIQUE DES RESIDENTS DE L'EHPAD DE LORMONT</u>	XIV
<u>ANNEXE 9 GUIDE D'UTILISATEUR TELEA POUR LES EHPAD DEMANDEURS</u>	XXI

Annexe 1 Liste des personnes rencontrées

Liste des personnes rencontrées	
Personne rencontrée	Fonction
Madame Baudinet	Cadre supérieur de santé, pôle de gérontologie clinique, CHU de Bordeaux
Madame Belara	Psychologue, EHPAD de Lormont, CHU de Bordeaux
Monsieur le Professeur Buruccoa	Responsable du service de soins palliatifs, CH saint André, CHU Bordeaux
Madame Caillier	Cadre infirmier, EHPAD de Lormont
Monsieur Chaleuil	Président de l'association « Agir pour la télémédecine » ; Co-responsable du DU télémédecine à l'université Bordeaux Ségalen de bordeaux
Monsieur le Docteur Dumontet	Médecin coordonnateur, EHPAD de La Roche Chalais
Monsieur le Docteur Fossaert	Médecin Assistant, EHPAD de Lormont, CHU de Bordeaux
Monsieur Gans	Tuteur de résident, Président du CVS, EHPAD de Lormont, CHU de Bordeaux
Madame le Docteur Lafargue	Médecin gériatre de la cellule régionale télémédecine en EHPAD ; gériatre intervenant au centre expert sur la thématique de la fin de vie, CHU de Bordeaux
Madame Libert	Secrétaire, Cellule régionale « télémédecine en EHPAD », CHU de Bordeaux
Madame le Docteur Pingannaud	Médecin gériatre spécialisé en soins palliatifs, responsable des LISP et du staff éthique du pôle de gérontologie du CHU de Bordeaux
Madame Ratineau	Directeur référent du pôle de gérontologie clinique, CHU de Bordeaux
Monsieur Raynal	Directeur référent télémédecine, CHU de Bordeaux

Madame Robert	Psychologue, EHPAD de Lormont, CHU de Bordeaux
Madame Rotse	Cadre de santé, EHPAD de Lormont, CHU de Bordeaux
Madame Rozenski	Infirmière coordinatrice, EHPAD de La Roche Chalais
Madame le Professeur Salles	Médecin gériatre, cheffe du pôle de gérontologie clinique, CHU de Bordeaux
Madame le Docteur Thiel	Médecin coordonnateur, EHPAD de Lormont, CHU de Bordeaux
Mesdames Stéphanie, Fanny, Tiana, Rihanna et Coralie	IDE, EHPAD de Lormont, CHU de Bordeaux

Annexe 2 Grille d'entretien

Grille d'entretiens semi-directifs

Thèmes d'entretien à destination des professionnels de santé

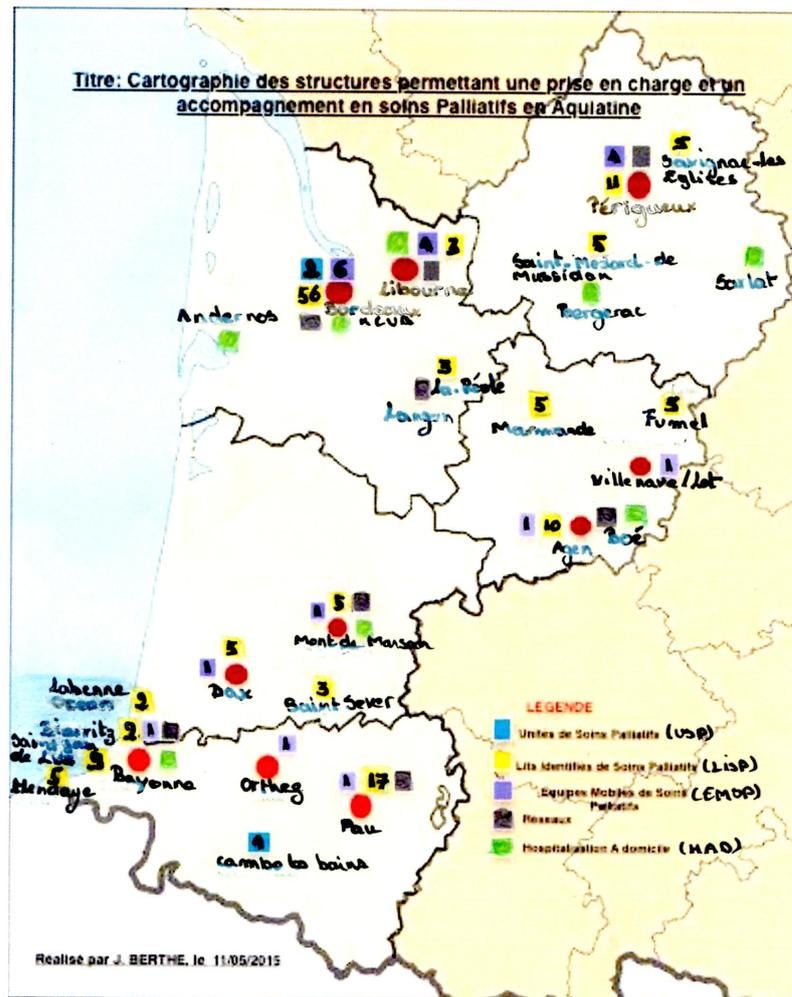
1. Utilisation générale de l'outil télémédecine au sein de l'EHPAD
2. Besoins des professionnels, des usagers et des familles dans le domaine de la fin de vie
3. L'accompagnement de la fin de vie dans l'établissement via l'outil télémédecine
4. Les atouts repérés de l'outil télémédecine appliqué à la fin de vie (à la fois en tant que professionnel et pour le résident)
5. Les faiblesses de l'outil télémédecine appliqué à la fin de vie (à la fois en tant que professionnel et pour le résident)
6. Piste d'amélioration du dispositif

Thèmes d'entretien à destination des usagers et de leurs représentants

1. Besoins en matière de la fin de vie
2. Connaissance de l'outil télémédecine
3. Opinion sur l'utilisation du dispositif pour accompagner la fin de vie

Les entretiens qui ont été réalisés ont duré entre 30 minutes et 1 heure. Ils ont tous été retranscrits ensuite.

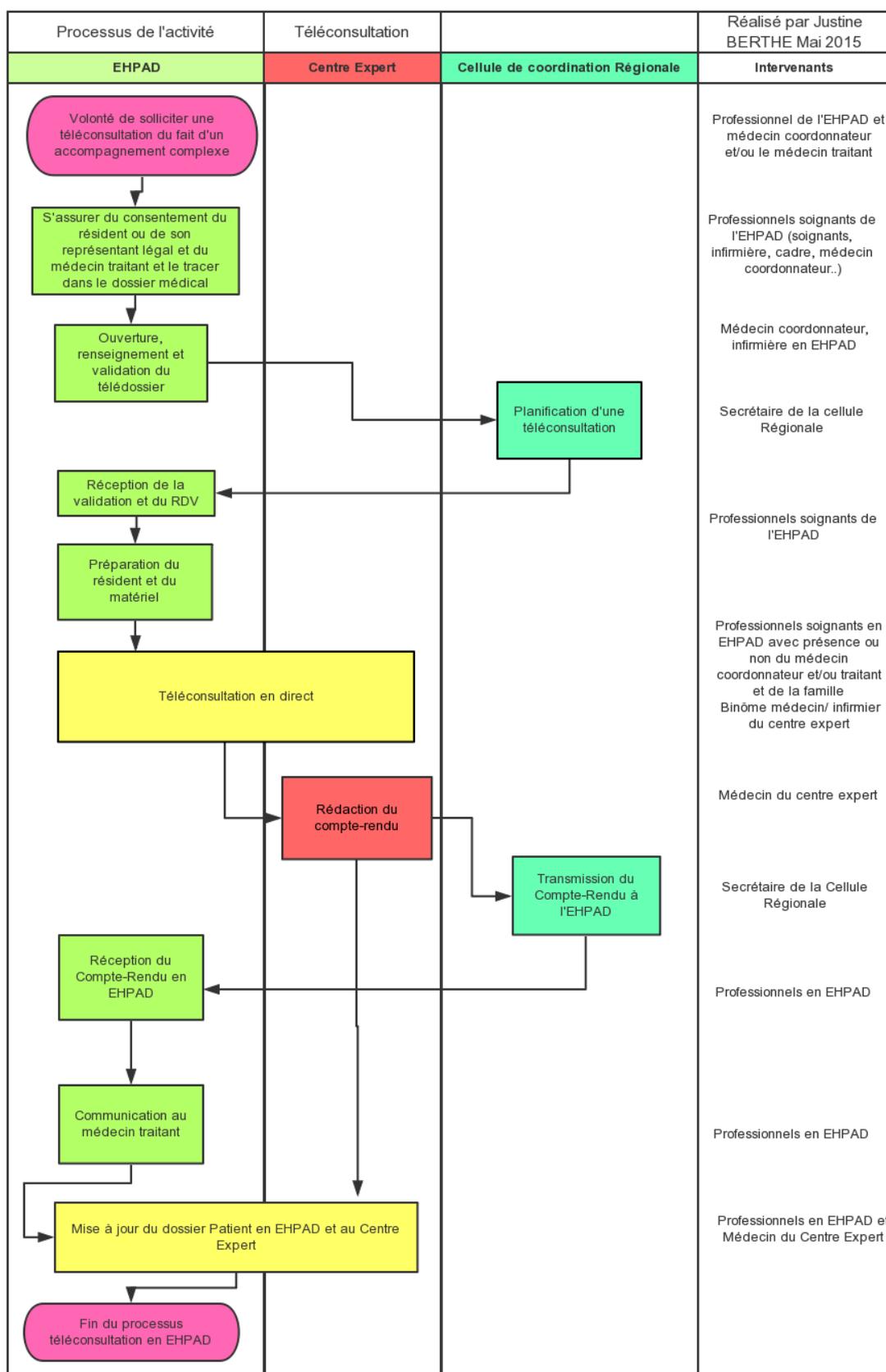
Annexe 3 Cartographie des structures permettant une prise en charge et un accompagnement palliatif en Aquitaine

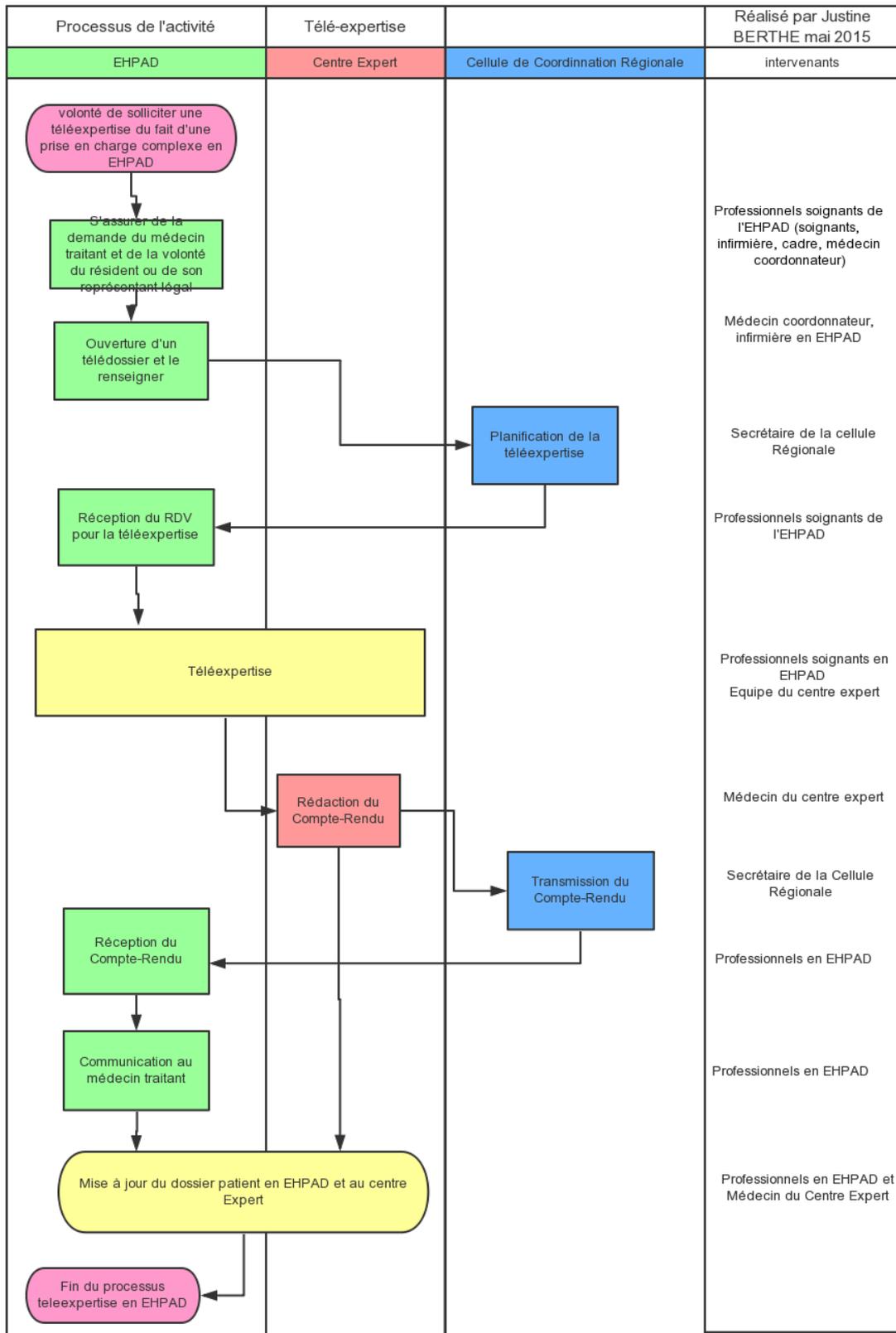


Annexe 4 Photographie du chariot de télémedecine à l'EHPAD de Lormont

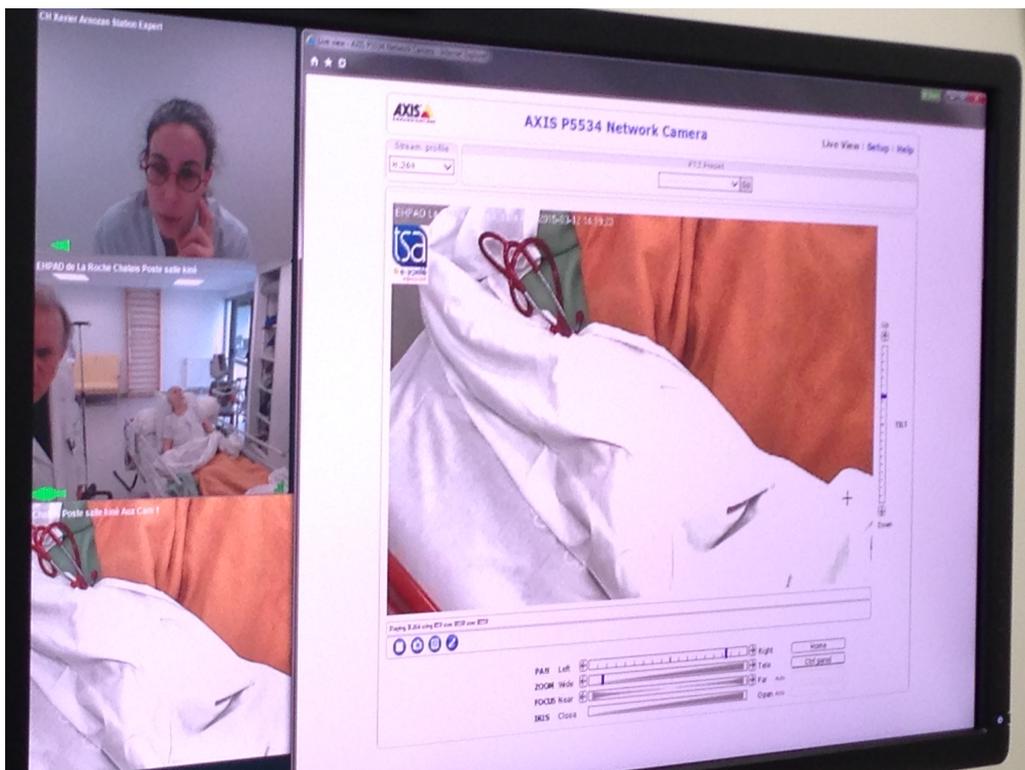
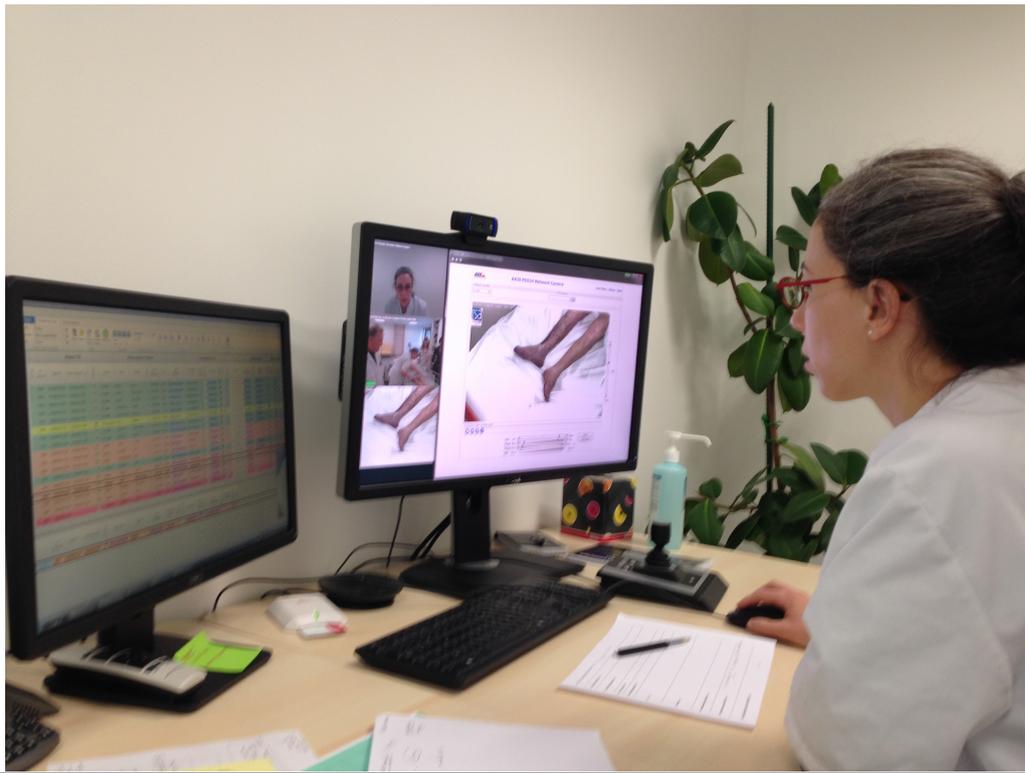


Annexe 5 Processus descriptifs d'une téléconsultation et d'une téléexpertise





Annexe 6 Photographies d'une téléconsultation relative à un accompagnement de fin de vie



Annexe 7 Retour d'expérience sur la téléconsultation soins palliatifs et questionnement éthique de Madame P



Retour d'expérience Téléconsultation soins palliatifs et questionnement éthique

Cette enquête est menée par un élève directeur d'établissement sanitaire, social et médicosocial de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique de Rennes. L'objectif de l'étude est d'analyser l'utilisation de l'outil télémédecine dans le domaine de la fin de vie et des soins palliatifs en EHPAD. Elle permet de nourrir l'élaboration d'un mémoire de fin d'étude.

Date de l'entretien : 10 juin 2015 au Centre Expert du CHU de Bordeaux

Personnes présentes :

- Au centre expert :
 - Docteur A LAFARGUE, médecin expert (gériatre du CHU de Bordeaux)
 - Karine Libert, secrétaire de la cellule régionale
 - Justine BERTHE, élève Directeur
- A l'EHPAD de La porte d'Aquitaine à La Roche Chalais:
 - Docteur Dumontet, médecin coordonnateur
 - Madame Rozenski, cadre de santé
 - Une aide soignante
 - Un infirmier

Sujet : retour d'expérience sur la téléconsultation « soins palliatifs/questionnement éthique » du 12 mars 2015

Il est rappelé dans un premier temps que l'EHPAD de La Porte d'Aquitaine est l'EHPAD qui a l'activité la plus importante en matière de télémédecine (18 téléconsultations depuis novembre 2015). Les équipes de l'EHPAD ont sollicité à ce jour 2 téléconsultations dans le domaine de la fin de vie : « soins palliatifs et questionnement éthique ».

1. Retour d'expérience sur la téléconsultation du 12 mars 2015

La téléconsultation concernait Madame P souffrant d'une ischémie du membre inférieur droit et d'un encombrement important. Concernant le cas de cette résidente, les équipes soignantes de l'EHPAD étaient très inquiètes : d'une part, elles souhaitaient être confortées concernant le traitement Madame P et d'autre part, elles observaient une nécessité de recadrage des symptômes physiques.

Au regard de la situation, l'équipe pluridisciplinaire de l'EHPAD, après avoir obtenu l'accord du médecin traitant et de la tutrice, ont fait le choix de solliciter une téléconsultation spécialisée pour opérer un éventuel recadrage des soins médicaux engagés jusqu'alors.

La téléconsultation a effectivement permis de recadrer les soins médicaux. Madame Rozenski, cadre de santé, précise que le médecin traitant a suivi les recommandations du médecin expert à 90%.

La résidente est décédée le 13 Mars 2015, le lendemain de la téléconsultation. L'équipe estime qu'elle est décédée sereinement, sans souffrir. Ils estiment que grâce à la téléconsultation, Madame P a « vécue une fin de vie sereine, sans douleurs ».

L'équipe de l'EHPAD a été interrogée sur les stratégies qui auraient été mises en œuvre pour la prise en charge de cette résidente en cas d'absence du dispositif télémédecine au sein de l'établissement.

Le Docteur Dumontet, médecin coordonnateur de l'EHPAD explique que l'EHPAD aurait pu :

- solliciter une structure d'HAD. Ici la téléconsultation a permis de réguler le recours à ce dispositif. Parallèlement à la téléconsultation une structure HAD aurait pu être sollicité mais cela n'a pas été le cas car la résidente est décédée rapidement.
- Transférer la résidente dans l'établissement de santé le plus proche, mais l'équipe souhaitait éviter cette solution qui aurait probablement augmenté l'inconfort de la résidente

Le Docteur Dumontet précise qu'en matière de fin de vie, les équipes de l'EHPAD sont dans l'impossibilité de prendre en charge les soins techniques lourds notamment la nuit car l'EHPAD ne dispose pas d'IDE la nuit. La nuit l'EHPAD dispose de 2 aides soignantes pour 104 résidents.

Le recours à un réseau de soins palliatif (Pallia 24 en l'occurrence) n'a même pas été envisagé par les équipes de l'EHPAD car le réseau est très peu réactif. Il est très sollicité et est dans l'impossibilité d'intervenir rapidement auprès des structures.

2. Retour d'expérience sur la seconde téléconsultation soins palliatifs et questionnement éthique réalisée à l'EHPAD de La Roche Chalais

A la différence de la première téléconsultation réalisée, la famille de la résidente a participé à la 2^e partie de la téléconsultation. La résidente était, là aussi, peu communicante. Les équipes précisent qu'il s'agit d'une personne qui se coupe de son environnement et qui refuse les soins.

Les personnes présentes lors de la téléconsultation étaient nombreuses : cadre de santé, médecin coordonnateur, psychologue, infirmière, aide soignant référent, interne en stage, stagiaire cadre notamment.

Il est à noter que le médecin du centre expert apprécie beaucoup l'investissement des équipes de l'EHPAD, notamment dans le domaine du questionnement éthique et des soins palliatif, car les échanges entre professionnels favorisent l'élaboration de protocoles pour une prise en charge globale du résident.

La téléconsultation s'est déroulée en 2 temps :

- Discussion autour du cas entre professionnels, en présence de la résidente
- Association de la famille dans un deuxième temps

Le Docteur Lafargue, médecin gériatre, précise que le premiers temps d'échanges avec les professionnels est important. Avec la cadre de santé, Madame Rozenski, elle s'interroge sur « le bon moment » à trouver pour associer la famille. En effet, même si la famille a participé, les équipes ont eu l'impression qu'elle n'osait pas trop parler, voire qu'elle était parfois un peu gênée.

Pour les soignants, il ressort que la téléconsultation a permis de resserrer les liens entre la résidente et sa famille. Depuis, ils constatent que la famille, notamment la fille appellent très régulièrement la résidente alors que ce n'était pas le cas avant la téléconsultation.

Le retour des professionnels sur la téléconsultation est positif, ils estiment :

- que le dispositif constitue un réel intérêt car il permet de s'interroger sur certaines pratiques
- qu'il a favorisé et facilité le relationnel professionnels/résident/ famille
- qu'il a sensibilisé la famille à la situation de la résidente
- qu'il a permis « de faire du bien au équipes » au travers des échanges et des recommandations apportées par l'équipe du centre expert.

A une question portant sur l'implication des médecins traitants vis à vis du dispositif, le docteur Dumontet répond que : lors de la téléconsultation le médecin traitant de la résidente était dans la structure mais n'a pas souhaité participer à la téléconsultation.

Il explique que beaucoup d'entre eux vivent la télémédecine comme « une prise de pouvoir extérieur » au médecin traitant. Dans la mesure où c'est le médecin coordonnateur qui les sollicite pour un accord de téléconsultation, ils acceptent. Pour autant, ils demeurent, selon

lui, peu intéressés par le dispositif même s'ils suivent, quasi systématiquement les recommandations du médecin expert.

3. Sur le choix de recours au dispositif au sein de l'EHPAD

Le Docteur Dumontet, médecin coordonnateur, explique qu'il est présent sur la structure 2 demies journées par semaine. Lors de la réalisation des staffs pluridisciplinaire dans chaque service les problèmes sont abordés. Ils donnent lieu à des échanges au sein de l'équipe desquels émanent des propositions de solutions. C'est à ce moment là que le recours au dispositif de télémédecine est envisagé. La décision est prise en équipe.

Les équipes se questionnent sur la prise en charge et le recours à la télémédecine est envisagé dans un second temps quand les équipes ne parviennent pas à régler seuls le problème en interne.

4. Retour d'expérience par les équipes soignantes de l'EHPAD (Compte-rendu transmis par la psychologue de l'EHPAD et transmis le 10 juin 2015 au centre Expert)

- Facilité et rapidité d'accès à un avis d'un médecin spécialisé tout en respectant le parcours de santé de proximité et limiter les hospitalisations.
- Gain de temps.
- Amélioration de la connaissance de la prise en charge globale et des pathologies du résident lors de la préparation de la demande de téléconsultation et de la rédaction d'une synthèse psycho comportementale.
- Meilleure coordination et travail en équipe autour du résident.
- Accompagnement personnalisé et sécurisant du résident en présence du référent.
- Amélioration des compétences professionnelles par les réponses apportées au questionnement des soignants et valorisation de leur travail.
- Partage et retour d'informations à l'équipe avec une réflexion éthique.
- Amélioration de l'adhésion des médecins traitants à la téléconsultation et aux préconisations thérapeutiques du médecin spécialiste.
- Meilleur suivi et diminution d'éventuelles ré hospitalisations.

Annexe 8 Etude sur les profils sociaux et la provenance géographique des résidents de l'EHPAD de Lormont

Mai 2015
Réalisé par JBERTHE

<p>PROFILS SOCIAUX ET ORIGINES GEOGRAPHIQUE DES RESIDENTS ACCUEILLIS A L'EHPAD DE LORMONT</p>
--

Les données contenues dans l'ensemble de ce document sont extraites du fichier de suivi des résidents réalisé et tenu chaque année par les adjoints administratifs à l'EHPAD de Lormont.

L'étude est menée sur les années 2012, 2013 et 2014. Par soucis de juste comparaison, l'année 2015 n'a pas été intégrée

Table des matières

1. LE NOMBRE DE RESIDENTS AYANT SEJOURNE A LORMONT	2
2. LES BENEFICIAIRES DE L'AIDE SOCIALE	2
3. LES RESIDENTS SOUS TUTELLE	2
4. LES DECES.....	3
5. LES RESIDENTS ISSUS DES SERVICES DU CHU DE BORDEAUX.....	3
6. LES RESIDENTS NE PROVENANT PAS DU CHU DE BORDEAUX	6

1. Le nombre de résidents ayant séjourné à Lormont

	2012	2013	2014
Nombre total de résidents ayant séjournés à l'EHPAD	132	153	154

De 2012 à 2013, une hausse du nombre de séjours (+21) est enregistrée. Cette augmentation se stabilise 2013 et 2014.

2. Les bénéficiaires de l'aide sociale

Aide sociale	2012	2013	2014
Bénéficiaires Aide Sociale	69	67	63
% des résidents à l'AS	52,27%	43,79%	40,90%

Le taux de bénéficiaires de l'aide sociale est calculé par rapport au nombre de résidents total ayant séjournés à Lormont sur une année donnée.

En 2012, plus de la moitié des résidents accueillis bénéficient de l'aide sociale (52,27%). En 2013 et 2014, le nombre de bénéficiaire diminue d'environ 10 points. Sur ces deux années l'établissement accueille environ 40% de résidents habilités à l'aide sociale

3. Les résidents sous tutelle

	2012	2013	2014
Nombre de résidents sous tutelle	63	67	67
% de résidents sous tutelle	47,22	43,79%	43,50%

Par rapport à 2012, l'établissement enregistre une légère diminution des résidents sous protection juridique. En 2013,2014, la proportion de résident sous tutelle se stabilise à 43%.

4. Les décès

Décès	2012	2013	2014
Nombre de décès à l'année	23	43	31

5. Les résidents issus des services du CHU de Bordeaux

Provenance	2012	2013	2014
CHU	71	76	68
Hors CHU	61	77	67
Indéterminé			19
Total des résidents accueillis	132	153	154
% de résidents provenant des services du CHU de Bordeaux	53,78%	49,67%	44,15%

En 2012 plus de 50% des résidents sont accueillis suite à une hospitalisation au CHU de Bordeaux. La proportion diminue légèrement les deux années suivantes pour s'établir à 44% en 2014.

Il convient de noter que les chiffres de l'année 2014 intègrent le transfert des résidents de la MRA vers l'EHPAD de Lormont. De fait, la part des résidents provenant des services hospitaliers du CHU est inférieure à 40% pour l'année 2014.

- **Principaux services de provenance pour l'année 2012**

L'extraction de ces données n'a pas été possible car les items n'ont pas été renseignés.

- **Principaux services de provenance pour l'année 2013**

Pour l'année 2013 une partie des items seulement a été renseignée, cela explique que pour 65% des résidents provenant du CHU aucun service de provenance n'a été identifié.

Service de provenance pour les résidents venant du CHU Base de données 2013	Nombre de résidents concernés	Résultat en %
HOPITAL SAINT ANDRE		
service non précisé	3	
Total	3	3,94%
HOPITAL PELLEGRIN		
Neurochirurgie	1	
Service non précisé	1	
Total	2	2,63%
HOPITAL XAVIER ARNOZAN		
Médecine gériatrique	5	
SSR	14	
USLD	2	
Total	21	27,63%
AUTRE		
Aucun service précisé	50	
Total	50	65,78%
Total Global	76	100%

En 2013, sur l'ensemble des résidents provenant du CHU, plus de 27% sont accueillis à l'EHPAD de Lormont suite à une hospitalisation à l'Hôpital Xavier Arnoz (27,63%), notamment en SSR. Ce chiffre est certainement à majorer compte tenu que 65% des résidents intra CHU aucun service n'a été précisé.

▪ **Principaux services de provenance pour l'année 2014**

Pour l'année 2014, la totalité des items a été renseignée

Service de provenance pour les résidents venant du CHU Base de données 2014	Nombre de résidents concernés	Résultat en %
HOPITAL SAINT ANDRE		
service non précisé	4	
Total	4	5,88%
HOPITAL PELLEGRIN		
Neurologie	4	5,88%
Neurochirurgie	1	1,47%
Orthopédie	1	1,47%
Service non précisé	3	4,41%
Total	9	13,23%
HOPITAL DU HAUT LEVEQUE		
Cardiologie	1	
Total	1	1,47%
HOPITAL XAVIER ARNOZAN		
Médecine gériatrique	13	19,11%
SSR	28	41,17%
USLD	3	4,41%
Maison de Retraite	10	17,70%
Total	54	79,41%
Total Global	68	100%

En 2014, environ 80% des personnes âgées provenant du CHU de Bordeaux ont été admises à l'EHPAD de Lormont suite à une hospitalisation à l'hôpital Xavier Arnoz, principalement en SSR (28 résidents).

13% des résidents intra CHU sont accueillis suite à une hospitalisation à l'hôpital Pellegrin, principalement au sein du service de neurologie.

6. Les résidents ne provenant pas du CHU de Bordeaux

Les données n'ont pas pu être extraites pour l'année 2012 car les Items n'étaient pas renseignés.

▪ Provenance des résidents hors CHU de Bordeaux pour l'année 2013

Les chiffres de l'année 2013 ne sont pas significatifs car pour 65% des résidents aucun lieu de provenance n'a été renseigné.

<i>Etablissements de provenance Hors CHU</i>	Nombre de résidents concernés	Résultats en %
DOMICILE		
Domicile	10	
Total	10	12,98%
ETABLISSEMENTS DE SOINS		
CH La Meynardie	1	
Maison de Santé Marie Galène	1	
CH Montauban	1	
Hôpital Saint Martin	1	
Polyclinique rive droite	1	
Total	5	6,49%
SSR		
Châteauneuf	4	
Les Lauriers	2	
Total	6	7,79%
EHPAD		
EHPAD	2	
EHPAD Hors Gironde	2	
Total	4	5,19%
FAMILLE D'ACCUEIL		
Famille d'accueil	2	
Total	2	2,59%
AUTRE		
Maison Médicale (hors gironde)	1	
Non précisé	49	
Total	50	64,93%
Total Global	77	100%

▪ Provenance des résidents hors CHU de Bordeaux pour l'année 2014

<i>Etablissements de provenance Hors CHU</i>	Nombre de résidents concernés	Résultats en %
DOMICILE		
Domicile	24	
Total	24	35,82%
ETABLISSEMENTS DE SOINS		
CH La Meynardie	2	
Maison de Santé Protestante Bagatelle	2	
Maison de Santé Marie Galène	2	
CH Montauban	1	
CHU Poitiers	1	
Clinique du Tondu	2	
Clinique Haut de Rive	1	
Hôpital Saint Martin	1	
Polyclinique Jean Villar	2	
Total	14	20,89%
ETABLISSEMENT PSYCHIATRIQUE		
CH Charles Perrens	2	
Total	2	2,98%
SSR		
Châteauneuf	5	
Les Lauriers	1	
Total	6	8,95%
EHPAD		
EHPAD	17	
EHPAD Hors Gironde	1	
Total	18	26,86%
FAMILLE D'ACCUEIL		
Famille d'accueil	2	
Total	2	2,98%
AUTRE		
Maison Médicale (hors gironde)	1	
Total	1	1,49%
Total Global	67	100%

Quand les résidents ne proviennent pas des services du CHU de Bordeaux, ils arrivent pour plus d'un tiers d'entre eux du domicile (35%).

Plus d'un quart des résidents provenant de l'extérieur du CHU arrivent d'autres EHPAD du département. Environ 20% sont hébergés à l'EHPAD de Lormont suite à une hospitalisation dans un établissement de santé différent du CHU.

Statuts de votre demande

- **A Planifier** est indiqué quand votre demande est envoyée au centre expert.
- **Planifié** est affiché quand la cellule de coordination a validé une date pour réaliser l'acte de Télémédecine. L'émetteur de la demande recevra un mél l'avertissant du changement.
- **Interprété** confirme que le centre expert est en train de saisir le compte-rendu une fois la téléconsultation terminée.
- **CR validé** indique que le médecin requis a validé le compte-rendu ; **vous devez alors récupérer ce compte-rendu et l'archiver dans votre dossier de soins.**

Diffusion CR

Frappe CR	Validation CR	Diffusion CR	Notes
-----------	---------------	--------------	-------

Vous devez confirmer la diffusion du compte-rendu. En cliquant sur ce bouton, vous pourrez alors imprimer le compte-rendu ou l'enregistrer au format PDF afin de le stocker dans votre dossier de soins.

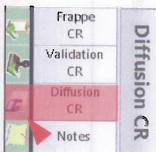
- Une fois diffusée, la demande passe à l'état **Clos** ; elle disparaît de la liste des demandes en cours, mais vous pourrez la retrouver dans l'onglet « Tous les dossiers » (tout en haut de la fenêtre).

Coordonnées :

- Cellule de coordination régionale :
 - lm.geriatric@chu-bordeaux.fr
 - 05.57.62.33.54
- Hotline Accelis :
 - support@accelis-hit.com
 - 04.97.23.60.62
- Télésanté Aquitaine
 - telemedecine@sante-aquitaine.fr
 - 05.56.90.90.90

Statuts de votre demande

- **A Planifié** est indiqué quand votre demande est envoyée au centre expert.
- **Planifié** est affiché quand la cellule de coordination a validé une date pour réaliser l'acte de Télémédecine. L'émetteur de la demande recevra un mél l'avertissant du changement.
- **Intervallé** confirme que le centre expert est en train de saisir le compte-rendu une fois la téléconsultation terminée.
- **CR validé** indique que le médecin requis a validé le compte-rendu ; **vous devez alors récupérer ce compte-rendu et l'archiver dans votre dossier de soins.**



Vous devez confirmer la diffusion du compte-rendu. En cliquant sur ce bouton, vous pourrez alors imprimer le compte-rendu ou l'enregistrer au format PDF afin de le stocker dans votre dossier de soins.

- Une fois diffusée, la demande passe à l'état **Clos** ; elle disparaît de la liste des demandes en cours, mais vous pourrez la retrouver dans l'onglet « Tous les dossiers » (tout en haut de la fenêtre).

Coordonnées :

- Cellule de coordination régionale :
 - thm.geriatric@chu-bordeaux.fr
 - 05.57.62.33.54
- Hotline Accelis :
 - support@accelis-hit.com
 - 04.97.23.60.62
- Télésanté Aquitaine
 - telemdecine@sante-aquitaine.fr
 - 05.56.90.90.90

BERTHE

Justine

Décembre 2015

DESSMS

2014-2015

Améliorer la qualité des résidents en fin de vie via la télémédecine

PARTENARIAT UNIVERSITAIRE : Aucun

Résumé :

Dans une société dominée par le jeunisme, les débats sur la fin de vie des personnes âgées vulnérables sont peu nombreux. Le constat est curieux puisque les personnes âgées sont à priori les premières concernées par la fin de vie notamment en EHPAD. Même âgées et dépendantes, il est important de souligner qu'au même titre que le reste de la population, elles ont le droit de mourir dans la dignité, de voir leurs douleurs soulagées, de choisir le lieu de leur décès et de demander l'arrêt de leur traitement (Loi Léonetti du 22 avril 2005). Force est de constater qu'en établissement, encore trop de personnes âgées en situation de fin de vie sont transférées vers des services d'urgence, notamment du fait de la disparité de l'offre en soins palliatifs sur le territoire. Cette situation n'est pas optimale pour les résidents hébergés en EHPAD et les familles qui les accompagnent chaque jour.

En Aquitaine, le projet « télémédecine en EHPAD » est particulièrement innovant dans le domaine de la fin de vie. Il offre aux établissements équipés de l'outil télémédecine la possibilité de solliciter le centre expert du CHU de Bordeaux pour des actes de téléconsultation ou de téléexpertise. L'objectif est de favoriser l'accès aux soins palliatifs en EHPAD pour améliorer les prises en charge de fin de vie dans ces établissements. L'étude du cas de l'EHPAD de Lormont permet de comprendre le fonctionnement du dispositif aquitain télémédecine en EHPAD et d'analyser son utilisation dans le domaine de la fin de vie. Malgré les réticences, dans ce domaine, la télémédecine est certainement promise à un bel avenir.

Mots clés :

EHPAD, Soins palliatifs, Soins de confort, Ethique, Télémédecine, Téléconsultation, Téléexpertise, Fin de vie,

L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.