



DOUAY Christophe

UNIVERSITE DE LILLE
FACULTE D'INGIENERIE ET DE MANAGEMENT DE LA SANTE (ILIS)

Master Management Sectoriel

Parcours Management des établissements sanitaires et médico-sociaux

Mémoire de fin d'études, Master 2

Année universitaire 2020-2021

LA PLACE DE LA TELEMEDECINE DANS LA PRISE EN CHARGE DE L'AVC :
Comment un dispositif de télémédecine AVC peut-il être durablement performant ?

Sous la direction de Madame Sylvia PELAYO

Composition des membres du jury:

- Monsieur Stanislas WOCH, Président du Jury
- Madame Sylvia PELAYO, Directrice de mémoire
- Monsieur Pierre-Emmanuel BUYSE, Membre du Jury

Date de soutenance : lundi 23 Août 2021 à 13H00.

REMERCIEMENTS

Je tiens tout d'abord à remercier Madame Sylvia PELAYO, d'avoir accepté d'être ma directrice de mémoire, de m'avoir soutenu, aidé et accompagné au cours de cet exercice.

Merci pour sa disponibilité et l'apport de ses connaissances qui ont contribué à alimenter ma réflexion.

Je remercie également Monsieur Stanislas WOCH, responsable de notre formation, pour ses recommandations, sa disponibilité, l'apport de ses savoirs dispensés tout au long de cette année universitaire.

Monsieur Pierre-Emmanuel BUYSE m'a fait le plaisir d'être membre de mon jury, qu'il en soit remercié.

Merci également le Dr Cécile GUITARD pour son soutien tout au long de cette année ainsi que mes collègues animateurs-coordonnateurs de filière AVC : Mme Fadela BELLAREDJ, Mme Christine DELOBEL, Mme Déborah ROUSSEL, Mme Bénédicte TUR, M. Vianney HAMON et Mme Geneviève BERNARD pour leurs encouragements, leur disponibilité et leur participation active aux entretiens menés.

Je suis reconnaissant à l'ensemble des intervenants de l'ILIS pour les cours qui ont été dispensés tout au long de de cette année de Master. Ces cours ont été enrichissants et m'ont permis d'acquérir des connaissances et de les rattacher à mon expérience professionnelle.

Une pensée toute particulière à mon épouse Laure, ma fille Solène et ma famille pour leur soutien inconditionnel et leur compréhension au cours de cette année si particulière.

SOMMAIRE

Introduction	4
I. Les évolutions de la prise en charge des patients victimes d'un AVC	8
A. L'Accident Vasculaire Cérébral (AVC)	8
B. Le rapport Fery-Lemonier, le plan AVC 2010-2014 : le point de départ des évolutions de la prise en charge	10
C. Les unités neurovasculaires (UNV)	12
D. Les traitements possibles de l'AVC ischémique	14
E. La télémédecine AVC	16
F. Etat des lieux de la télémédecine AVC en région Hauts-de-France	19
G. L'animation de la filière AVC	19
H. La notion de performance d'un dispositif de téléAVC	20
II. Déploiement et pérennisation d'un projet de télémédecine AVC : point de vue des autorités compétentes	26
A. Point de vue partagé de l'ANAP et de la HAS	27
B. Les éléments qui diffèrent entre les guides de la HAS et de L'ANAP	36
III. Méthodologie de recherche et analyse des résultats	39
A. Présentation de la méthodologie	39
B. Les résultats des enquêtes	42
IV. Propositions d'actions pouvant potentiellement favoriser le maintien de la performance	61
A. L'évaluation : une démarche d'amélioration continue qui se communique	61
B. La communication, les rencontres	64
C. La coordination : un acteur clé sur le terrain	65
Conclusion	66
Bibliographie	68
Annexes	72
Résumé	86

Introduction

Avec 17 millions de personnes atteintes en 2010 dans le monde, soit une toutes les 5 secondes, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) parle de l'Accident Vasculaire Cérébral (AVC) comme d'une pandémie. Du fait du vieillissement de la population, l'OMS projette même une augmentation du nombre de décès en 2030 à 12 millions à travers le monde (1).

Chaque année en Europe, on ne dénombre pas moins de 610 000 nouvelles victimes(2). En France, ce sont 140 000 nouvelles personnes par an qui sont touchées par cette pathologie, soit un AVC toutes les 4 minutes. Cette pathologie fréquente est un enjeu de santé publique car elle représente une des principales causes de mortalité en France, la première pour les femmes, la troisième pour les hommes (20% des personnes touchées décéderont dans l'année qui suit soit environ 30 000 personnes). L'AVC représente également la première cause de handicap acquis de l'adulte et la deuxième cause de démence (3). Il est dévastateur car peut entraîner la mort ou une invalidité permanente en bouleversant la vie quotidienne des victimes et celle de leurs proches. Les personnes survivantes de leur AVC en subiront les conséquences sanitaires, sociales et financières.

Le vieillissement de la population laisse présager une hausse du nombre d'AVC dans les années à venir car l'incidence de l'AVC est doublée pour chaque décennie après 55 ans (5).

Le coût financier de la prise en charge de l'AVC pour l'assurance maladie est tout aussi accablant et a été estimé en 2017 à 3 milliards d'euros. Ce chiffre atteint même 8,6 milliards si on comptabilise la totalité de la dépense en incluant le coût du post-AVC (4).

Paradoxalement, malgré un tel constat, l'AVC reste encore trop souvent ignoré, négligé ou méconnu.

Heureusement, il existe aujourd'hui des preuves convaincantes que l'AVC est évitable, traitable et gérable. Il est possible de réduire considérablement le fardeau de l'AVC, y compris ses conséquences à long terme.

La meilleure stratégie pour lutter contre cette maladie reste la prévention dite primaire. En effet, 75% des personnes atteintes sont porteuses de facteurs de risque pouvant en favoriser la survenue.

Par ailleurs, il est indispensable de savoir en dépister les symptômes car il s'agit d'une urgence médicale, provoquant la mort de 2 millions de neurones à chaque minute d'interruption de la circulation sanguine cérébrale (6). La formule employée pour définir cette urgence médicale est : « TIME IS BRAIN » (« le temps c'est du cerveau »). En effet, les progrès de la médecine de ces dernières décennies et plus particulièrement en neurologie vasculaire, permettent aujourd'hui de détecter, de traiter et prendre en charge cette pathologie efficacement, allant de la limitation des séquelles jusqu'à la récupération totale de l'autonomie.

En France, depuis le plan AVC 2010-2014 (7), l'AVC est devenu un enjeu de santé publique fondé sur une meilleure structuration des filières spécialisées qui doivent être organisées pour une intervention rapide pour toutes suspicions d'AVC, plus particulièrement pour favoriser l'accessibilité des UNV (unités neurovasculaires) et l'expertise neurovasculaire.

L'avènement des nouvelles technologies de communication et de l'information (NTIC) a permis le développement de la télémédecine présentée comme un des leviers innovants dans la prise en charge des AVC, contribuant à atteindre ces objectifs. La télémédecine AVC ou téléAVC permet ainsi de réaliser le diagnostic et la mise en œuvre d'un traitement adapté le plus précocement possible. Elle modifie ainsi la notion de proximité en répondant aux besoins sanitaires de la population d'un territoire donné de manière équitable.

L'implantation de la télémédecine est une démarche très complexe qui modifie profondément les modalités de prise en charge et introduit de fait de nouveaux risques pour les patients et les professionnels. Ces risques sont liés à l'augmentation du nombre d'intervenants autour du patient, l'introduction d'une distance entre les différents protagonistes, l'utilisation de nouveaux matériels et la réalisation de nouvelles tâches... Elle mobilise également des centaines d'acteurs (médicaux, paramédicaux, techniques, administratifs, ...).

En 2011, trois expérimentations de dispositifs de téléAVC ont vu le jour en France (en Bourgogne, Franche-Comté, Nord-Pas-de-Calais) et ont montré leur efficacité, leur réelle plus-value dans la prise en charge de l'AVC. A ce titre, ces types de dispositifs se sont progressivement développés en France et font désormais partie du paysage de prise en charge sanitaire des patients suspects de faire un AVC.

Afin d'aider les futurs porteurs dans la construction de leur démarche de mise en œuvre de la télémédecine, plusieurs ouvrages d'autorités compétentes comme la Haute Autorité de Santé (HAS) (8) et l'Agence Nationale d'Appui à la Performance des établissements de

santé et médico-sociaux (ANAP) (9) ont été publiés. Ces guides intègrent les recommandations en termes de bonnes pratiques nécessaires à prendre en compte pour, *in fine*, faciliter le déploiement de la télémédecine.

Parallèlement, plusieurs autres dispositifs, accompagnés par l'Agence Régionale de Santé (ARS), ont progressivement vu le jour au sein la région des Hauts-de-France.

A ce titre, il semble judicieux de s'interroger sur la méthodologie de déploiement de la télémédecine AVC et d'en déterminer les conditions favorables de mise en œuvre, mais également de déterminer les facteurs clés favorisant la performance et son maintien dans la durée.

En effet, si l'implantation d'un tel dispositif requiert l'interaction de multiples facteurs de réussite, il en est de même pour qu'il puisse devenir pérenne dans le temps et rester tout aussi performant qu'au premier jour. Des difficultés spécifiques au maintien de la performance peuvent apparaître au fil du temps de manière insidieuse et alors influencer sur son efficacité, allant jusqu'à parfois remettre en question la légitimité d'un tel dispositif. Il serait donc intéressant d'identifier ces difficultés particulières pouvant avoir des effets délétères sur le maintien de la performance d'un dispositif de télémédecine sur le long terme.

La problématique de ce mémoire est donc la suivante :

Comment un dispositif de télémédecine AVC peut-il être durablement performant ?

Dans un premier temps, il convient donc de définir les modalités et les évolutions de la prise en charge des patients victimes d'un AVC en y intégrant la télémédecine. Un point sur les difficultés couramment rencontrées au cours du déploiement de ce type de télémédecine ainsi que sur son maintien dans le temps sera également abordé.

Dans un second temps, sera présentée une analyse du point de vue des autorités compétentes que sont l'ANAP et la HAS sur les conditions de déploiement et de pérennisation d'un dispositif de téléAVC.

Dans un troisième temps, un travail de recherche par l'analyse de retours d'expériences de professionnels de terrain ayant accompagné et accompagnant ces dispositifs, sera présenté à des fins comparatives et complémentaires.

Dans un dernier temps, des propositions de pistes d'actions viendront compléter ce travail d'analyse.

I. Les évolutions de la prise en charge des patients victimes d'un AVC

A. L'Accident Vasculaire Cérébral (AVC)

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé, l'AVC se définit comme l'apparition d'un déficit brutal d'une fonction cérébrale focale sans autre cause apparente qu'une cause vasculaire. La symptomatologie clinique résulte de l'interruption de la circulation sanguine dans le cerveau, en général quand un vaisseau sanguin se rompt ou est obstrué par un caillot. L'apport en oxygène et en nutriments est alors interrompu, ce qui endommage les tissus cérébraux.

L'âge moyen de survenue d'un AVC est de 74 ans mais un patient sur quatre a moins de 65 ans et un sur dix a moins de 45 ans. Ces dernières années le nombre d'AVC affectant des personnes jeunes a d'ailleurs significativement augmenté (10).

Les symptômes sont très variables et dépendent du territoire cérébral atteint et des tâches qui lui sont affectées.

Les signes les plus fréquemment rencontrés sont :

- L'apparition brutale d'une paralysie partielle (hémiparésie) ou complète (hémiplégie) d'un hémicorps pouvant concerner le membre supérieur, le membre inférieur ainsi que le visage.
- Une perte brutale de sensibilité ou un engourdissement d'un ou plusieurs membres ainsi que du visage.
- L'apparition brutale de troubles du langage à type de manque du mot (aphasie), de troubles de la compréhension ou de difficultés articulaires (dysarthrie).
- Des troubles visuels, des céphalées ou des vertiges d'apparition brutale.

La sévérité d'un AVC est très variable, allant de symptômes pouvant régresser en quelques minutes sans laisser de séquelle (AIT : Accident Ischémique Transitoire), à l'AVC gravissime pouvant conduire au décès rapide, en passant par l'AVC laissant définitivement des séquelles physiques et cognitives plus ou moins lourdes.

En effet, on estime qu'un patient sur 5 décédera dans l'année qui suit son AVC et que parmi les survivants, 2 patients sur 3 récupéreront une indépendance fonctionnelle alors que 2 patients sur 5 garderont des séquelles importantes (10).

1. L'AVC ischémique

Il existe plusieurs types d'AVC dont l'AVC ischémique qui est le plus fréquent. En effet, il représente 70 à 80% des AVC (10) et résulte de l'obstruction d'une artère cérébrale par un caillot sanguin ou thrombus. L'obstruction peut être d'origine embolique sur Fibrillation Atriale (FA), athéromateuse ou encore sur dissection artérielle...

2. L'AVC hémorragique

Il représente environ 20% des AVC (10). Son origine est expliquée par la rupture d'une artère cérébrale souvent en lien avec une hypertension artérielle mais peut également survenir en cas de malformations artério-veineuses.

3. L'Accident Ischémique Transitoire (AIT)

On peut tout de même distinguer l'AIT (Accident Ischémique Transitoire) qui correspond à un déficit neurologique transitoire, souvent de moins d'une heure, sans séquelles, résultant de l'obstruction d'une artère cérébrale qui sera spontanément résolutive. La disparition des symptômes ne doit en aucun cas rassurer mais doit conduire à une prise en charge aussi urgente qu'en cas de persistance de ceux-ci.

4. Les facteurs de risque de l'AVC

Cette pathologie comporte de nombreux facteurs de risque que l'on peut catégoriser en facteurs de risque non-modifiables et en facteurs de risque modifiables.

a. Les facteurs de risque non-modifiables

Ce sont des facteurs sur lesquels on ne peut agir car inévitables. Ainsi, l'évolution de l'âge impacte sur l'élévation du taux d'incidence notamment après 55 ans (10).

Le sexe est également un facteur favorisant car cette pathologie est plus fréquente chez l'homme que chez la femme.

Les antécédents d'AVC peuvent favoriser la survenue d'un AVC car en effet 30% à 40% des patients récidiveront à 5 ans de leur AVC (11).

b. Les facteurs dits modifiables

Ce sont des facteurs que l'on peut retrouver dans les pathologies cardiovasculaires et peuvent d'ailleurs être nommés facteurs cardio-neuro-vasculaires.

Le diabète, l'hypertension artérielle, la fibrillation auriculaire, l'obésité, le tabagisme, l'hypercholestérolémie, la sédentarité... sont autant de facteurs de risque pouvant favoriser la survenue d'un AVC.

5. Conduite à tenir

Devant l'apparition de tels symptômes il est donc impératif d'appeler immédiatement le Samu-Centre 15 afin de pouvoir bénéficier d'une prise en charge rapide et optimale et être « au bon endroit, au bon moment ! » (Annexe 1- affiche AVC : composez vite le 15 !)

En effet, les conséquences des AVC pouvant être potentiellement irréversibles, il est nécessaire d'agir au plus vite pour réduire le temps écoulé entre les premiers symptômes et la prise en charge spécialisée en unité neurovasculaire (UNV). Le cas échéant, l'administration de thérapeutiques ou la réalisation de techniques médicales spécifiques, dans des délais préalablement définis, peuvent potentiellement réduire de manière significative ces conséquences.

B. Le rapport Fery-Lemonier, le plan AVC 2010-2014 : le point de départ des évolutions de la prise en charge

La prise en charge de la pathologie AVC est extrêmement encadrée et réglementée par différents textes de lois, de plans, de décrets et de circulaires.

En effet, les premières circulaires publiées datent de 2003 et 2007 : circulaire DHOS/04/DGS/DGAS/2003/517 du 3 novembre 2003 relative à la place des unités neurovasculaires dans la prise en charge des patients présentant un accident vasculaire cérébral (12) et DHOS/04/2007/108 du 22 mars 2007 relative à la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux et la structuration des unités neurovasculaires (13).

1. Le rapport Fery-Lemonier

En juin 2009, le rapport relatif à la prévention et la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux en France, présenté par le Docteur E.Fery-Lemonier (14) dresse un état des lieux des filières de prise en charge existantes en France, en particulier des unités neurovasculaires. Il formule également plusieurs préconisations afin d'améliorer la prise en charge depuis la phase de préadmission des patients jusqu'à leur retour au domicile ainsi que des indicateurs de suivi des activités permettant ainsi d'évaluer la robustesse des organisations et la pertinence des soins.

Ce rapport réalisé par le Comité de pilotage AVC installé par la ministre de la Santé et des Sports, fait deux constats importants :

- L'AVC est un problème de santé publique important mais qui reste très méconnu ou trop souvent considéré comme une fatalité.
- Des actions d'amélioration sont possibles pour « réduire la fréquence et la sévérité des séquelles fonctionnelles associées aux AVC ».

2. Le Plan AVC 2010-2014

Faisant suite à ce rapport, le Plan National AVC 2010-2014 publié en 2009 (15), est le point d'orgue dans la prise en charge de l'AVC en France. En effet, ce texte de référence décrit les 5 grands axes permettant de traduire les objectifs du rapport sur la prévention et la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux en France en plan d'actions opérationnelles et de les hiérarchiser en une véritable « stratégie AVC d'actions concertées » (Annexe 2 liste des actions du plan AVC 2010-2014).

On peut notamment constater dans l'axe 2 du Plan, la volonté du Ministère de la Santé de développer les filières de prise en charge en intégrant de façon prioritaire la prise en charge de l'AVC au sein des Programmes Régionaux de Santé (PRS) et son application à travers les Schémas Régionaux de Santé (SRS). La création de nouvelles UNV ainsi que le déploiement de systèmes de télémédecine AVC sont clairement identifiés comme des facteurs favorisant du maillage territorial et de la structuration des prises en charge.

Dans ce plan, la télémédecine est identifiée comme un outil nécessaire à mettre en place permettant : « *un accès en urgence ou non à une expertise radiologique ou neurologique à*

distance, et de disposer de cette expertise tout au long de la prise en charge du patient (notamment pour la thrombolyse) ».

Enfin, la circulaire DGOS/R4/R3/PF3 numéro 2012-106 du 6 mars 2012 relative à l'organisation des filières régionales de prise en charge des patients victimes d'accident vasculaire cérébral (AVC) (16) décrit la structuration des filières assurant un parcours de soins individualisé et optimal à tout patient victime d'un AVC.

Concernant la télémédecine AVC, cette circulaire prévoit que les dispositifs téléAVC pilotes puissent assurer un retour d'expériences au profit de l'ensemble des régions. Pour ces raisons, une coordination est instaurée au niveau national entre la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS), l'Agence Nationale d'Appui à la Performance (ANAP), la Délégation à la Stratégie des Systèmes d'Information de Santé (DSSIS) et l'Agence des Systèmes d'Information Partagés de Santé (ASIP Santé) avec la constitution d'une équipe commune permettant ainsi de faire émerger des modèles organisationnels, techniques et économiques favorables à la généralisation de l'organisation de filières AVC sur l'ensemble du territoire.

C. Les unités neurovasculaires (UNV)

1. Définition

C'est à partir des années 1990 que les UNV se sont progressivement développées en lien avec l'arrivée de la thrombolyse. L'UNV est le pilier de la prise en charge des patients victimes d'un AVC. Elle contribue fortement à la diminution de la mortalité et des séquelles liées à la survenue cette pathologie.

En pratique, les patients victimes d'un AVC sont admis au sein de ces UNV, unité reconnue et labélisée par l'Agence Régionale de Santé (ARS), afin de bénéficier d'une prise en charge diagnostique et thérapeutique 24H/24, 7J/7 délivrée par un personnel médical et paramédical formé et expérimenté disposant d'un plateau technique dédié. Par plateau technique dédié est également sous-entendu un accès permanent à l'Imagerie par Résonance Magnétique (IRM) ou par défaut au Scanner.

Cette prise en charge est par ailleurs reconnue au niveau international comme étant le premier traitement de l'AVC. Son bénéfice est effectivement clairement identifié et permet d'éviter le décès par complications d'un patient sur 20 (17).

L'Unité neurovasculaire (UNV) est donc définie comme *l'unité assurant en permanence, 24 heures sur 24, la prise en charge des patients présentant une pathologie neurovasculaire aiguë compliquée ou non d'accident vasculaire cérébral ou d'accident ischémique transitoire (AIT, infarctus cérébral ou hémorragie cérébrale), qui lui sont adressés notamment par le dispositif de régulation de la permanence des soins.* (18).

Elle est composée de lits de Soins Intensifs regroupés au sein d'une Unité de Soins Intensifs Neurovasculaires (USINV) ainsi que de lits dédiés à la prise en charge de patients victimes d'un AVC afin d'offrir des soins spécialisés et, par la mobilisation immédiate de l'ensemble des intervenants, de répondre aux situations d'urgence médicale que représentent les AVC :

- les lits de soins intensifs, permettent aux patients qui le nécessitent, l'administration des traitements d'urgence (comme la thrombolyse), la surveillance médicale et paramédicale rapprochée, le maintien des constantes vitales et le début de la rééducation ;
- les lits dédiés aux AVC, permettant d'assurer non seulement la prise en charge immédiate des autres patients, en particulier leur surveillance, mais aussi les suites thérapeutiques après le passage dans les lits de soins intensifs, et la mise en route ou la poursuite du projet médico-social adapté à chaque patient.

L'unité neurovasculaire regroupe des moyens d'hospitalisation adaptés impliquant la présence d'une équipe formée à la prise en charge des AVC, aux missions bien définies et coordonnées, sous la responsabilité d'un neurologue ayant une formation et expérience reconnues en neurologie vasculaire. Le fonctionnement de l'UNV requiert la présence permanente d'infirmiers, d'aides-soignants et en complément l'intervention quotidienne de kinésithérapeutes, d'ergothérapeutes, d'orthophonistes, de psychologues et d'assistantes sociales.

2. Ses missions

L'UNV est un pôle d'expertise diagnostique et thérapeutique qui permet, notamment :

- ✓ d'effectuer un bilan diagnostique précis et précoce, en réalisant rapidement les investigations les plus appropriées;
- ✓ d'assurer la surveillance de l'état neurologique et des constantes des patients ;
- ✓ de débiter rapidement les traitements médicamenteux (dont la thrombolyse) et de rééducation adéquats pour limiter le handicap ;
- ✓ de prévenir les complications secondaires liées à l'AVC ...

D'autres missions au sein de la filière territoriale de prise en charge incombent à l'UNV, identifiée comme pivot territorial :

- ✓ assurer la coordination de la filière ;
- ✓ optimiser la prise en charge des patients dans les délais les plus courts possibles ;
- ✓ apporter une expertise pour les structures extérieures faisant appel à elle; l'usage de télémédecine y est déjà autorisé ;
- ✓ réaliser la formation initiale et continue des professionnels de santé concernés notamment par la formalisation de procédures et de protocoles communs.

Le nombre d'UNV en France était de 112 en 2012 pour atteindre actuellement 139 unités. L'objectif initialement fixé dans la circulaire DGOS/R4/R3/PF3 n° 2012-106 du 6 mars 2012 relative à l'organisation des filières régionales de prise en charge des patients victimes d'accident vasculaire cérébral (AVC) était de 140 unités implantées (19).

Actuellement, la principale difficulté de nombreuses UNV est l'insuffisance de la démographie médicale neurologique pouvant potentiellement déstabiliser le fonctionnement normal de ces unités voire parfois remettre en cause leur maintien.

D. Les traitements possibles de l'AVC ischémique

1. La thrombolyse intraveineuse

Il s'agit du «traitement de base» de l'AVC ischémique, consistant en l'administration par voie veineuse d'une molécule nommée rtPA (recombinant tissue Plasminogen Activator), capable de lyser le thrombus sanguin obstruant l'artère. Il ne peut être administré que sur prescription d'un neurologue.

Ce traitement doit être administré, le plus rapidement possible, dans un délai maximal de 4h30 suivant le début des symptômes de l'AVC. Il permet pour environ 30 à 40% des

patients ayant reçu ce traitement de ne pas avoir de séquelles ou des séquelles minimales n'empêchant pas une vie considérée comme normale. Il comporte néanmoins un risque d'hémorragie cérébrale, ce qui justifie des conditions d'usage rigoureuses notamment en termes de délais d'administration, de critères cliniques et radiologiques. Seuls 10 à 15% des patients admis en UNV entrent dans les critères d'éligibilité de cette thérapeutique (20).

Cet acte thérapeutique peut être réalisé en dehors d'une UNV sous réserve d'une validation médicale neurologique délivrée par le biais de la télémédecine préalablement mise en place.

2. La thrombectomie mécanique

La thrombectomie mécanique est une technique médicale consistant à désobstruer l'artère cérébrale responsable de l'AVC par l'introduction d'un cathéter via l'artère fémorale ou radiale.

Depuis 2015, plusieurs publications ont pu démontrer l'efficacité de cette technique en termes d'évolution neurologique favorable pour les patients victimes d'un AVC aigu en rapport avec une occlusion d'un gros tronc artériel.

Avec l'élargissement de la fenêtre thérapeutique aux patients présentant un AVC de plus de 6 heures et de moins de 24 heures, cette activité tend à se développer de manière quasi-exponentielle ces dernières années. En effet, le nombre de thrombectomies mécaniques étaient d'environ 5 000 en France en 2016 et 7 600 en 2019 pour 39 centres réalisant cet acte. Les sociétés savantes s'accordent à dire que plus de 13 000 actes de thrombectomies seront réalisés en France en 2025.

En région Hauts-de-France, seuls le CHU de Lille et le CHU d'Amiens sont autorisés et en capacité de réaliser cette prise en charge. Toutefois, la parution très prochaine d'un décret relatif aux conditions d'autorisation devrait permettre à certains centres hospitaliers de créer leur propre antenne de thrombectomie sur validation des ARS et en collaboration avec les CHU.

Le nombre de thrombectomies réalisées en région Hauts-de-France est de plus de 600 en 2019 et plus de 550 en 2020 (données ARS- filière AVC Hauts-de-France) ; la baisse constatée en 2020 pouvant s'expliquer par le contexte sanitaire liée à la Covid-19. La télémédecine permet de solliciter un avis hyperspécialisé en neurologie vasculaire afin de valider ou non le transfert d'un patient initialement pris en charge au sein d'une UNV de territoire ou d'un site disposant de cet outil.

E. La télémédecine AVC

Comme évoqué précédemment, la télémédecine AVC a rapidement été identifiée dans le plan AVC 2010-2014 comme étant un outil nécessaire à mettre en place pour aider à atteindre les objectifs fixés notamment en matière d'accès à l'expertise neurologique et radiologique urgentes pour tout patient victime d'un AVC.

Mais c'est à partir de 2009 que les fondements juridiques de la télémédecine ont été posés.

En effet, la loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 (21) portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST), a introduit dans le Code de la santé publique l'article L. 6316-1, qui définit la télémédecine. Il ne s'agit plus uniquement de réguler l'usage ou l'utilisation de la télémédecine mais de dédier son déploiement à des intérêts de Santé publique.

1. Les objectifs de la télémédecine AVC

L'objectif principal de déploiement d'un dispositif de téléAVC est d'offrir un accès à une expertise médicale neurologique/radiologique de manière équitable et permanente pour tout patient quel que soit le lieu de vie ou de prise en charge de ce dernier. L'accès rapide à cette expertise permet, le cas échéant, d'administrer/de réaliser dans des délais les plus courts les thérapeutiques pouvant potentiellement réduire les conséquences de l'AVC voire d'éviter le décès de certains patients. Il permet aussi d'améliorer le parcours de soins des patients.

L'amélioration de la qualité de vie des professionnels peut également être un objectif à atteindre ou une conséquence indirecte de l'implantation. En effet, la collaboration entre plusieurs établissements dotés d'une expertise neurologique par la mutualisation des ressources médicales neurologiques (et parfois radiologiques) peut avoir un effet de préservation d'une ressource professionnelle déjà sous tension depuis plusieurs années.

Nous pouvons également identifier des objectifs complémentaires tels que l'homogénéisation des prises en charge par le partage de procédures communes et de développement de nouvelles compétences pour les professionnels concernés. Ce partage est d'ailleurs un préalable à tout partenariat de téléAVC.

2. Définition et cadre réglementaire de la télémédecine

La loi HPST du 21 juillet 2009 - article 78 - modifiant l'article L.6316-1 du Code de la santé publique définit ainsi la télémédecine : la télémédecine est une « *forme de pratique médicale à distance utilisant les technologies de l'information et de la communication* » (22). La loi précise qu'elle 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. La loi HPST et le décret n° 2010-1229 du 19 octobre 2010 (23) qui la précise, forment ainsi le cadre juridique de la télémédecine.

Ces textes réglementaires délimitent aussi son exercice, en définissant :

- les 5 actes de télémédecine : la téléconsultation, la téléexpertise, la télésurveillance médicale, la téléassistance médicale et la réponse médicale apportée dans le cadre de la régulation médicale du centre 15;
- leurs conditions de mise en œuvre par des professionnels de santé;
- l'organisation des activités de télémédecine sur un territoire de santé.

L'article. R. 6316-1 définit les actes relevant de la télémédecine:

- **la téléconsultation**, qui a pour objet de permettre à un professionnel médical de donner une consultation à distance à un patient;
- **la téléexpertise**, qui a pour objet de permettre à un professionnel médical de solliciter à distance l'avis d'un ou de plusieurs professionnels médicaux en raison de leurs formations ou de leurs compétences particulières ;
- **la télésurveillance médicale**, qui a pour objet de permettre à un professionnel médical d'interpréter à distance les données nécessaires au suivi médical d'un patient et, le cas échéant, de prendre des décisions relatives à la prise en charge de ce patient;
- **la téléassistance médicale**, qui a pour objet de permettre à un professionnel médical d'assister à distance un autre professionnel de santé au cours de la réalisation d'un acte ;
- **la réponse médicale**, qui est apportée dans le cadre de la régulation médicale.

La télémédecine AVC comprend plusieurs actes de télémédecine, dont:

- Une téléconsultation : examen clinique neurologique réalisé par le médecin requis par visioconférence et ayant également un accès aux informations médicales (résultats d'imagerie, du bilan sanguin, des antécédents,...).
- Une téléexpertise radiologique et neurologique : analyse de l'imagerie réalisée par un radiologue et avis neurologique donné par le neurologue requis au médecin demandeur.
- Un acte de téléassistance lors de la réalisation de la thrombolyse et de sa surveillance.

3. Les antennes de thrombolyse

Cette dénomination est utilisée pour tout établissement dépourvu d'une unité neurovasculaire sur site mais accueillant et prenant en charge en urgence des patients victimes d'un AVC. L'accès à l'expertise neurologique est possible grâce à l'outil de télémédecine AVC.

L'objectif de déploiement de telles entités est de permettre un accès rapide et permanent à une expertise neurologique et radiologique pour les patients géographiquement trop éloignés d'une unité neurovasculaire. Le cas échéant, à l'issue de cette téléexpertise le patient pourra bénéficier d'une thrombolyse et /ou d'un transfert pour une thrombectomie mécanique ou d'une orientation vers l'UNV de proximité.

Les conditions de reconnaissance d'un site dit antenne de thrombolyse ne résident pas qu'en une simple installation ou un équipement d'un dispositif technique permettant de réaliser les actes de télémédecine. En effet, cela implique des modalités organisationnelles très spécifiques permettant de rendre la prise en charge des patients la plus efficace possible. On parle alors de centre requis comme étant le site offrant l'expertise et de centre requérant comme étant le site demandant cette expertise (lieu où se trouve le patient).

F. Etat des lieux de la télémédecine AVC en région Hauts-de-France

Depuis 2011, la télémédecine AVC s'est progressivement développée au sein de notre région et fait partie intégrante du paysage sanitaire en devenant un outil incontournable dans la prise en charge des patients victimes d'un AVC.

La région dispose aujourd'hui de 18 UNV, de 7 dispositifs de téléAVC (4 au nord et 3 au sud des Hauts-de-France (Cf. Annexe 3) et d'autres dispositifs sont également envisagés pour les mois à venir.

Les sites requérants sont équipés d'un chariot mobile (Annexe 4-figure 1) ou d'un dispositif fixe (Annexe 3-figure 2) composés d'un ordinateur, d'une caméra haute performance et d'une barre de son.

Les sites requis sont équipés d'un ordinateur composé de plusieurs écrans (Annexe 3-figure 3), complété pour le neurologue d'un casque avec microphone et d'un joystick pour piloter la caméra à distance (Annexe 3 -figure 4)

G. L'animation de la filière AVC

Dans le cadre du plan national AVC, les ARS ont pour mission de développer et de coordonner l'animation des filières territoriales AVC. L'enjeu est de réduire les inégalités de prise en charge des AVC, la mortalité et le handicap post AVC, en augmentant le nombre de patients pris en charge par des professionnels formés dans des filières AVC structurées.

Afin d'atteindre ces objectifs, les ARS ont créé en 2013 des postes d'animateurs-coordonnateurs de filière AVC.

Les missions des coordonnateurs de filière AVC sont de :

- formaliser, structurer et développer la filière territoriale AVC ;
- assurer un suivi d'activité et une évaluation de la filière territoriale ;
- animer la filière territoriale ;
- être force de proposition pour une meilleure organisation des filières ;
- participer à l'information du grand public.

A ce jour, l'équipe d'animation de filière AVC est constituée de 6 animateurs-coordonnateurs répartis sur les territoires de santé de la région des Hauts-de-France et sous la

responsabilité du Dr Guitard, référent médical à la sous-direction de la stratégie des établissements de santé-Direction Offre de Soins qui est la référente de la thématique AVC au sein de l'ARS des Hauts-de-France.

Annuellement, le référent médical et les coordonnateurs de filière AVC rédigent ensemble la feuille de route afin de définir les futurs axes prioritaires de l'année ainsi que la répartition des actions.

Celle-ci est essentielle car elle permet de répondre à une logique et une cohérence régionale en respectant toutefois les spécificités de chaque territoire voire de chacun des établissements de santé concernés.

Le champ des actions menées est très vaste car les patients victimes d'un AVC empruntent un long parcours commençant en amont des structures de prise en charge hospitalières d'urgences jusqu'aux structures médico-sociales ; les dispositifs de téléAVC font partie de ces champs d'actions pour lesquels les coordonnateurs peuvent intervenir.

H. La notion de performance d'un dispositif de téléAVC

La notion de performance se définit par l'atteinte d'objectifs ou de résultats attendus et plus largement par la création de valeur. Morin, Savoie et Beaudin (1994) ont distingué quatre dimensions de la performance organisationnelle qui sont définies par des critères et qui se mesurent à l'aide d'indicateurs de performance (24). Ces indicateurs sont : la pérennité de l'organisation, l'efficacité économique, la valeur des ressources humaines et la légitimité de l'organisation auprès des groupes externes.

Si dans le monde de l'entreprise, la création de valeur est généralement associée à l'accroissement du profit, elle doit être entendue dans le secteur public et plus particulièrement le secteur hospitalier comme une optimisation des services rendus aux patients.

L'ANAP, qui porte la performance en son nom, s'inspire de la définition de l'OMS, selon laquelle la performance consiste à mobiliser les ressources disponibles pour : améliorer la santé de la population, développer la capacité du système de santé à prendre en compte les attentes de la population, réduire les iniquités de financement (25).

1. Caractéristiques de la performance

La performance fait le plus souvent référence à la notion d'évaluation. Il s'agit de mettre en place des critères déterminés par rapport à des normes, qui peuvent s'exprimer quantitativement ou qualitativement. La performance peut donc se mesurer, il est alors nécessaire de construire ou d'utiliser des indicateurs qualitatifs et quantitatifs les plus adaptés permettant d'apprécier au mieux l'atteinte ou non des objectifs escomptés. Le suivi en continu de ces indicateurs permet de mesurer et d'apprécier leur évolution dans le temps.

2. La performance d'un dispositif de télémédecine

La performance d'un dispositif de téléAVC est évaluée par la comparaison entre une prise en charge avec intervention de la télémédecine AVC et une prise en charge sans utilisation de la télémédecine.

L'enjeu de cette évaluation est alors de s'assurer qu'une prise en charge par télémédecine n'est pas dégradée par rapport à une prise en charge sans intervention de la télémédecine.

En 2013, la HAS publie un document de référence : « *Indicateurs de pratique clinique Télé AVC – Prise en charge en urgence* » (26), contenant une liste exhaustive d'Indicateurs de Pratique Clinique (IPC) en charge d'évaluer toutes les étapes clés de la prise en charge urgente par téléAVC des patients victimes d'un AVC. Ils permettent de mesurer et garantir la qualité des soins dans ses 3 dimensions : efficacité et sécurité des soins, accès aux meilleurs soins.

L'évaluation du dispositif téléAVC peut donc s'appuyer sur les indicateurs IPC spécifiques au téléAVC établis par la HAS.

Voici pour illustrer 3 exemples d'indicateurs proposés :

- Délai 1er contact médical dédié/admission – imagerie pour toute suspicion d'AVC
- Taux de contact médecin SAMU / Service des Urgences avec le médecin UNV pour toute suspicion d'AVC
- Taux de réalisation de l'IRM pour toute suspicion d'AVC.

3. Les difficultés lors d'un déploiement et du maintien des dispositifs de téléAVC

a. Lors de la phase de déploiement

Lors de sa phase de déploiement, plusieurs barrières peuvent se dresser pour qu'un projet de télémédecine rencontre des difficultés voire ne puisse aboutir.

Stumpf, Zalunardo et Chen (2002) consacrent un article en 2002 aux « *Barriers to telemedicine implementation* » et y identifient des obstacles liés à la technologie ainsi que des obstacles d'origine non-technologiques (27).

Si les obstacles technologiques peuvent être solutionnés plus ou moins facilement par la mise en place de moyens techniques assez efficaces, les obstacles non-technologiques, dont l'origine est humaine, sont les plus fréquents et peuvent aller jusqu'à remettre en question le démarrage d'un dispositif de télémédecine.

Ces contraintes peuvent apparaître notamment lorsque la mise en œuvre n'a pas été précédée d'une étude de faisabilité qui aurait alors permis de les identifier et donc de les anticiper. Elles sont souvent liées aux impacts humains et organisationnels engendrés par la mise en place de nouvelles organisations autour du projet de télémédecine.

Les auteurs évoquent, lors de l'implémentation de la télémédecine, des phénomènes de résistance au changement ou encore de non-adhésion des professionnels, notamment dus à la nécessité de devoir faire évoluer de manière significative les compétences et les habitudes des professionnels : « *Les défis sont généralement vécus comme infinis et accablants. La mise en œuvre de nouveaux systèmes dans d'anciens environnements peut exiger un changement significatif des compétences, de la façon de mener les affaires et de la routine ordinaire, ce qui suscite souvent une résistance.* » (Notre traduction)

Selon Collerette, Delisle et Perron (2008), la résistance au changement se définit comme : « *l'expression implicite ou explicite de réactions de défense à l'endroit de l'intention de changement, il s'agit de l'émergence de nouvelles forces restrictives en vue de limiter la tentative de changement ou d'y faire obstruction* » (28).

L'individu entre d'abord dans une phase de résistance avant de comprendre la nécessité, d'adhérer et d'adopter les raisons de ces transformations. « *C'est un mécanisme de défense dans lequel l'homme se conforte une dernière fois, avant d'accepter la phase du changement qui inclut donc la modification du quotidien, c'est-à-dire casser le rythme et les habitudes de travail* » (Collerette, Delisle et Perron, 2008).

Stumpf, Zalunardo et Chen (2002) ajoutent que ce phénomène peut s'intensifier notamment lorsque l'on souhaite appliquer un modèle d'organisation unique, sans prendre en considération de manière individualisée les spécificités de chacune des structures : « *La croyance qu'une stratégie de mise en œuvre réussira sur plusieurs sites peut être fatale à un projet. Chaque site doit être considéré comme un système unique fonctionnant selon des modèles établis. Les différents sites cliniques présentent souvent des problèmes similaires, mais chacun réagit différemment et nécessite une approche distincte. La solution la plus courante est une formation personnalisée qui anticipe ou répond rapidement aux difficultés au fur et à mesure de leur apparition.* » (Notre traduction) (29).

Ce défaut d'adhésion des professionnels peut également être favorisé en l'absence d'identification claire d'un référent au projet qui endossera alors le rôle de défenseur et de porte-drapeau du projet, facilitant ainsi le processus d'acceptation.

Les aspects financiers peuvent également être un frein au déploiement d'un dispositif de télémédecine. En effet, les coûts d'investissements et d'entretiens des nouveaux équipements peuvent être plus ou moins conséquents et doivent donc trouver un soutien financier afin d'éviter que cet élément ne devienne problématique.

b. En phase de post-déploiement

En phase dite opérationnelle, la « déception numérique » peut être également un facteur majeur pouvant mettre en péril un dispositif dans son utilisation notamment lorsque les promesses marketing ne sont pas tenues. En effet, les utilisateurs veulent une solution technique simple, conviviale, ergonomique et non-chronophage ayant donc le moins d'impacts possibles dans la gestion de la prise en charge des patients. En cas de promesses non tenues, le dispositif risque fort d'être mis en difficulté. Le manque de fiabilité ou une instabilité technique peut également avoir des effets néfastes. La présence d'une expertise technique permettant d'obtenir une réponse rapide et fiable est alors extrêmement importante pour les utilisateurs.

Durant la vie des dispositifs de télémédecine, le turn-over est également un facteur important à prendre en considération. En effet, il peut avoir des conséquences notables sur le maintien de la qualité de la prise en charge. Le turn-over doit faire l'objet d'une vigilance accrue car il peut aussi être le symptôme de difficultés plus profondes au sein de la structure

comme le stress, la surcharge de travail, les conflits,...pouvant avoir des effets indirects sur la qualité de la prise en charge dont celle par télémédecine.

Pour l'usage de la télémédecine, il nécessite donc d'être anticipé par la mise en place d'un processus de formation continue pour préserver le niveau des compétences requises. Ce processus est le moyen de réponse par excellence permettant de lutter efficacement contre le défaut de compétences. En effet, les recommandations (Telestroke Guidelines) de l'ASA (American Telemedicine Association) décrivent bien l'importance de formations répétées auprès des personnels concernés comme le moyen de maintenir les compétences et d'encourager à accepter l'utilisation spontanée du téléAVC : « *...des séances de formation intermittentes ou simulées peuvent être justifiées pour s'assurer que le personnel maintienne sa compétence dans l'utilisation de la téléAVC lorsqu'elle est incluse dans l'algorithme de l'AVC aigu...* » (Notre traduction) (30).

L'apparition de telles difficultés peut alors se traduire sur le terrain par de mauvais usages de la solution technique pouvant engendrer a minima des retards de prise en charge et aller jusqu'au défaut d'utilisation de l'outil alors que cela s'avérait nécessaire.

Cette situation doit impérativement être évitée car elle ne peut être que délétère pour les patients dont la prise en charge, rappelons-le, se doit être la plus rapide et efficace possible dans le cadre de l'AVC.

Pour conclure cette première partie, nous pouvons dire que l'objectif d'amélioration de la prise en charge des patients victimes d'un AVC constitue l'une des priorités nationales de santé publique. La télémédecine a été rapidement identifiée par les autorités de santé comme étant un des leviers innovants permettant de réaliser un diagnostic neurologique précoce à distance et le cas échéant de mettre en œuvre, dans les délais requis, un traitement adapté.

En s'appuyant sur ce cadre réglementaire très dense et les expérimentations de téléAVC menées depuis 2011 en France, l'ANAP et la HAS ont recensé et intégré dans 2 guides à destination des futurs porteurs de projet de télémédecine, les recommandations et les bonnes pratiques permettant de déployer un dispositif de télémédecine et de le maintenir dans le temps de façon efficiente.

Afin de tenter de répondre à la problématique du maintien de la performance, il semble donc pertinent d'identifier, à partir de ces 2 supports de référence, quelles sont les conditions

requis permettant le déploiement et la pérennisation d'un dispositif de téléAVC selon les autorités compétentes que sont l'ANAP et la HAS.

II. Déploiement et pérennisation d'un projet de télémédecine AVC : point de vue des autorités compétentes

Quelle que soit la technique utilisée, la télémédecine reste avant tout de la médecine. Il ne s'agit donc pas d'un projet technique mais bel et bien d'un projet médical faisant appel à de nouvelles organisations et de nouveaux équipements. Toutefois, sa mise en œuvre nécessite d'adapter les organisations et les pratiques dans un objectif de prise en charge qualitative et sécuritaire des patients, c'est-à-dire sans aucune perte de chance pour ce dernier.

Afin d'aider les ARS ainsi que les porteurs de projet de télémédecine, plusieurs guides ont été élaborés pour accompagner les régions dans cette démarche de mise en œuvre de dispositifs de télémédecine AVC ou téléAVC.

En effet, en juin 2013, la HAS publie un guide pédagogique sous la forme « *d'une grille de pilotage et de sécurité* » (31) afin d'accompagner les établissements souhaitant mettre en place de tels dispositifs, qu'il s'agisse de prendre en charge l'AVC ou toute autre spécialité. Cet outil, à destination des futurs porteurs de projet, est conçu sous la forme d'une grille de pilotage commentée et chronologiquement structurée en 4 phases principales : une phase de conception du projet, une phase de déploiement, une phase de réalisation ou de mise en production de la télémédecine, des retours d'expérience et d'évaluation du projet.

Chaque phase se compose elle-même de plusieurs points de pilotage et de sécurité (PPS), eux-mêmes déclinés en 55 points critiques. Ces points critiques sont formulés sous la forme de questions, d'objectifs et de conseils pour atteindre ces objectifs. Pour illustrer certains points critiques, des exemples de retours d'expériences de terrain viennent compléter cette grille.

En 2014, conformément à la circulaire DGOS/R4/R3/PF3 numéro 2012-106 du 6 mars 2012, relative à l'organisation des filières régionales de prise en charge des patients victimes d'accident vasculaire cérébral (AVC), **l'ANAP a publié un guide pratique** : « *la télémédecine en action : prise en charge de l'AVC, Support d'aide au déploiement régional.* » (32), basé sur les retours d'expériences des 3 projets pilotes de télémédecine prenant spécifiquement en charge les patients suspectés de faire un AVC. Ce guide, destiné aux ARS et aux futurs porteurs de projet a pour objectif de définir la stratégie organisationnelle de prise en charge des AVC par télémédecine et la mise en œuvre du projet.

Dans cette partie, je vous propose dans un premier temps de réaliser l'analyse de ces 2 guides afin de caractériser le point de vue partagé de ces 2 autorités compétentes que sont la HAS et l'ANAP sur les facteurs de réussite d'un projet de télémédecine AVC de son déploiement à sa pérennisation. Dans un second temps, j'aborderai les éléments que l'on retrouve distinctement dans un guide ou dans l'autre.

A. Point de vue partagé de l'ANAP et de la HAS

Le support d'aide au déploiement régional de la télémédecine AVC de l'ANAP tout comme la grille de pilotage et de sécurité de la HAS s'accordent à dire qu'une démarche complète de déploiement de télémédecine se déroule selon une chronologie bien définie. Cette démarche peut légèrement différer en termes de structuration entre ces deux documents de référence mais la finalité reste la même à savoir de réunir les conditions nécessaires et favorables au déploiement d'un dispositif de télémédecine.

Après une lecture détaillée de ces deux documents de référence, on peut identifier 4 grandes étapes dans la démarche, à savoir :

- la définition du projet médical
- la conception de l'organisation et sa mise en œuvre
- la déclinaison des processus de réalisation des actes médicaux à distance
- l'évaluation de la télémédecine

1. Définition du projet médical

a. État des lieux de la couverture d'accès de la population

Comme pour tout projet, la première phase que l'on retrouve dans les deux guides consiste en la réalisation d'un état des lieux de la situation initiale de la prise en charge. Cette étape est indispensable afin d'identifier les carences d'une zone géographique donnée pour déterminer les objectifs et les actions qui en découlent.

A la suite du Plan national AVC, chaque région, par son ARS, a en effet pu décliner son plan régional AVC et l'intégrer dans son Plan Régional de Santé (PRS) (33).

Cet état des lieux a consisté en une évaluation de la couverture de prise en charge en UNV des suspicions d'AVC basée sur les organisations déjà en place. Une attention particulière a été portée sur l'accès aux UNV en fonction de leur répartition sur le territoire et les temps d'accès selon les lieux d'habitation des patients.

L'objectif de cette première phase était donc de déterminer l'adéquation entre l'offre actuelle et les besoins réels de la population identifiée selon les attendus fixés dans le cadre de la stratégie régionale AVC en s'inscrivant dans la logique du PRS.

b. Le projet médical

D'après l'ANAP et la HAS, la seconde étape consiste à définir, à partir de l'identification des carences sur le territoire concerné, le projet médical en formalisant des objectifs et en déclinant des actions pour y répondre notamment par l'usage de la télémédecine.

Dans le guide de l'ANAP, 3 objectifs sont formalisés au regard de l'enjeu d'égalité d'accès à la prise en charge :

- permettre l'accès de toute la population à un lieu de prise en charge des AVC en moins de 30 minutes,
- disposer d'une capacité d'accueil des lieux de prise en charge des AVC ajustée aux besoins de la population,
- pérenniser les ressources humaines dans les lieux de prise en charge des AVC.

c. Place de la télémédecine dans le projet médical

L'ANAP décrit la télémédecine dans son guide comme une réponse efficace à certaines des carences objectivées.

En effet, pour atteindre l'objectif d'accès à l'expertise d'une UNV en moins de 30 minutes, comme le préconise le plan d'actions national AVC, le recours à la télémédecine devient un outil incontournable afin de relier les structures d'accueil d'urgences aux UNV de recours.

La télémédecine peut ainsi contribuer à améliorer l'efficacité de la prise en charge et à atteindre les objectifs attendus dans le projet médical.

De plus, la HAS précise bien qu'un déploiement de la télémédecine ne doit se faire que si elle est la réponse la plus pertinente par rapport à une prise en charge classique : *« il faudra se demander si le recours à la TLM est plus efficient par rapport à une prise en charge classique. Si ce n'est pas le cas, il serait raisonnable de discuter de l'opportunité et de la viabilité du projet »*.

Ainsi, le déploiement de la télémédecine ne doit être envisagé que si le recours à une prise en charge classique n'est pas possible ou fortement dégradé.

2. La conception de l'organisation et sa mise en œuvre

L'utilisation de la télémédecine nécessite de définir une organisation permettant la coordination de chacun des acteurs autour du patient. Définir le modèle d'organisation revient donc à mesurer les impacts de son implantation sur un périmètre défini et identifier les acteurs concernés par les actes de télémédecine prévus.

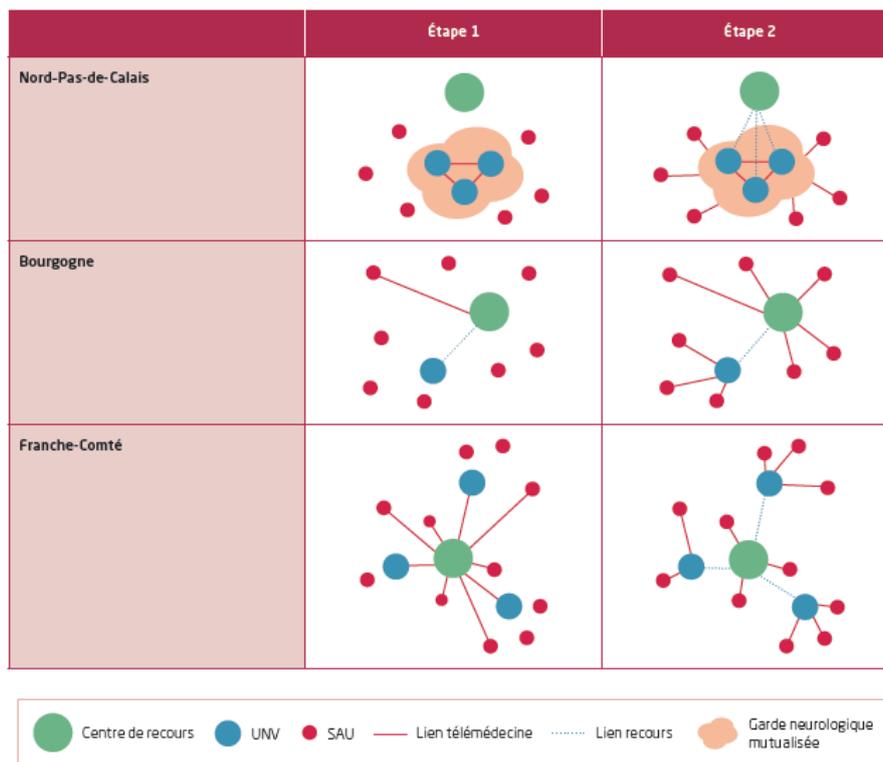
a. Définition du périmètre d'implantation

Cette étape de conception du projet est décrite comme importante dans le guide de l'ANAP tout comme la grille de pilotage de la HAS. Elle consiste à définir le périmètre d'implantation du dispositif en tenant compte des ressources et des contraintes existantes sur celui-ci.

Le périmètre se détermine selon une échelle cohérente établie par l'ARS et peut être une partie d'un territoire de santé, un territoire de santé, le regroupement de tout ou d'une partie de plusieurs territoires de santé pouvant aller même jusqu'à la région entière.

Le modèle organisationnel le plus opportun à mettre en œuvre doit être déterminé en fonction des précédentes étapes et notamment en fonction du périmètre établi. Afin d'illustrer cette étape, plusieurs propositions de modèles organisationnels sont présentées dans le guide de l'ANAP issues des 3 régions pilotes ayant participé à sa rédaction dont voici un exemple ci-dessous.

— Fig. 10 — Modèle retenu par chaque région pilote



b. Portage du projet et identification des acteurs clés

i. Portage du projet

Le déploiement de la télémédecine impliquant un grand nombre d'acteurs, cette démarche doit pouvoir bénéficier d'un pilotage et d'une gestion de projet extrêmement minutieux. Afin de structurer la gouvernance du projet, un lieu de portage médical et institutionnel doit être identifié et organisé sous la forme d'un comité de pilotage sous l'impulsion de l'ARS.

Dans cette phase de mise en œuvre de l'organisation retenue, l'ANAP évoque explicitement l'importance du pilotage et de la gestion de projet comme étant un préalable indispensable au bon développement et à la pérennisation du projet : « *le déploiement de la télémédecine doit être piloté au sein d'une gestion de projet rigoureuse* ».

L'ANAP, jugeant cette démarche essentielle, a choisi d'aborder plus spécifiquement les thèmes de « gouvernance » et de « pilotage, gestion de projet » dans ses fiches pratiques présentes dans la dernière partie du guide.

Ces fiches pratiques décrivent les points essentiels en matière de gouvernance, à savoir :

- l'identification exhaustive de toutes les parties prenantes du projet : ressources médicales/paramédicales, administratives, techniques,...

- la mise en place d'une instance stratégique sous l'égide de l'ARS pour orienter les travaux, arbitrer les points stratégiques,...
- la mise en place d'une instance opérationnelle pour assurer le suivi opérationnel du projet, remonter les informations du terrain, coordonner le projet.

Concernant la gestion du projet, il s'agit de décliner les objectifs médicaux en plusieurs chantiers opérationnels (chantier médical, chantier technique, chantiers juridique-financier, chantiers qualité et évaluation)

La HAS attache également la même importance au portage du projet : « *le portage du projet est en effet un élément clé de l'organisation car il assure la cohérence, la pertinence et la pérennité du projet* ».

ii. Les acteurs clés

L'implication forte des professionnels est reconnue dans ces 2 documents de référence comme étant un gage de réussite du projet. Le guide de l'ANAP ajoute que l'identification d'acteurs clés ou acteurs leviers sur lesquels s'appuyer pour le déploiement de la télémédecine est un élément indispensable afin de déterminer quels seront les potentiels promoteurs du projet : « *ces professionnels seront en charge de contribuer à fédérer les équipes sur site et auront la lourde tâche de convaincre les plus sceptiques...* ».

Toutefois, il est à noter que cette notion d'acteurs clés n'apparaît qu'une seule fois dans le guide de l'ANAP lors phase de conception du projet.

On peut retrouver ce concept d'acteurs clés dans la littérature internationale. En effet, l'ATA (American Telemedicine Association) décrit très explicitement dans ses «Guidelines» les préconisations à suivre pour les structures déployant un dispositif de télémédecine :

Les dirigeants du site d'origine et du site éloigné devraient recruter et former des leaders (parfois appelés « champions » de l'AVC) pour mettre en œuvre et maintenir des modèles de soins qui soutiennent les partenariats interprofessionnels dans le but de transformer le travail clinique en établissant des relations de collaboration pour améliorer les soins aux patients. (Notre traduction) (34).

3. Déclinaison des processus de réalisation des actes médicaux à distance

a. Elaboration du macro-processus commun

Une fois le pilotage du projet mis en place, l'ANAP préconise que les différents acteurs des structures concernées puissent échanger pour définir les règles communes de fonctionnement. Ces « règles du jeu » sont présentées sous la forme d'un macro-processus décrivant la vision commune des pratiques de la télémédecine.

L'objectif de cette étape est donc de parvenir à un consensus de prise en charge des AVC par l'identification des différentes activités du macro-processus commun et donc de vérifier que l'enchaînement des étapes de prise en charge des suspicions d'AVC est bien partagé par toutes les structures concernées (Annexe 5-exemple de macro-processus)

Ce processus finalisé doit être validé par les instances de pilotage du projet puis communiqué auprès de l'ensemble des parties prenantes du projet en précisant que ce document est le fruit d'un travail collaboratif au sein de chaque structure et validé entre les structures.

L'élaboration de ce macro-processus permettra également d'identifier avec précision quels seront les acteurs concernés, les lieux de prise en charge et de définir les activités qui seront réalisées dont celles par télémédecine.

La grille de pilotage de la HAS, qui pour rappel a été rédigée en juin 2013, fait référence au processus en indiquant la future publication de l'ANAP sur le sujet : « *Description des processus de prise en charge par télémédecine et des schémas organisationnels associés. Publication ANAP à venir.* »

b. Décliner les procédures/protocoles pour l'usage de la télémédecine

L'utilisation de la télémédecine va nécessairement avoir des conséquences sur les modalités organisationnelles de prise en charge en modifiant les pratiques professionnelles. Pour ces raisons, à chacune des étapes du processus, l'ANAP incite à identifier les points de vigilance et au regard de ces derniers, de mettre en place des procédures et des protocoles partagés ou spécifiques à la structure.

La définition des procédures permet ainsi d'établir le contrat de télémédecine et de constituer les conventions entre tous les acteurs.

L'ANAP précise que les procédures et protocoles qui résultent des échanges entre les acteurs peuvent évoluer au fil du temps. Il est donc nécessaire de définir à ce stade les modalités d'évaluation et le cas échéant de réajustement de manière cyclique.

c. Le plan de formation, de communication

D'après l'ANAP, l'étape d'identification des impacts permet de déterminer les besoins en formation des professionnels face aux nouvelles activités et la communication à réaliser autour du projet ; elle permet donc d'anticiper le chantier relatif à la conduite du changement.

En abordant ces aspects sous la forme de fiches pratiques spécifiques, l'ANAP identifie la formation et la communication comme des éléments essentiels à élaborer en amont du projet. Concernant le maintien des compétences, le guide évoque les actions à mettre en œuvre pour les transmettre en y associant les médecins référents et constituant la transmission des savoirs par tutorat. Les cadres de santé sont également identifiés comme étant des relais en interne pour former les personnels paramédicaux.

D'après le guide, une démarche d'amélioration continue des pratiques est donc nécessaire à mettre en place en y intégrant les acteurs de terrain. Cette démarche de maintien des compétences est décrite comme un processus qui se doit d'être organisé en interne et doit donc être propre à chaque structure.

4. L'évaluation de la télémédecine

Tout projet quel qu'il soit se doit d'être évalué afin de mesurer l'atteinte ou non des objectifs formulés au départ du projet.

Le guide de l'ANAP décrit deux aspects d'évaluation d'un déploiement de dispositif de télémédecine AVC, à savoir si le modèle d'organisation choisi est pertinent au regard des besoins qui avaient été mis en évidence lors de l'état des lieux réalisé initialement et si la filière de prise en charge AVC créé est performante.

Afin d'évaluer ces 2 aspects, le guide rappelle la nécessité de définir des indicateurs partagés d'évaluation et d'en suivre l'évolution au fil du temps. Ces indicateurs devront être ceux retenus dans le cadre du projet médical permettant l'évaluation de l'atteinte des objectifs opérationnels, des indicateurs de délais et de qualité de prise en charge.

a. Pertinence du modèle d'organisation en place

La pertinence d'un projet se définit comme la mesure selon laquelle les objectifs de l'action correspondent aux attentes des bénéficiaires et aux besoins du territoire. La pertinence concerne la valeur ajoutée du projet.

La pertinence d'un projet de télémédecine AVC se mesure donc par l'évaluation de l'atteinte des objectifs formulés dans le cadre du projet médical et donc plus largement dans la démarche du Plan national AVC.

b. La performance de la filière

i. Le suivi des indicateurs

La performance d'un tel dispositif s'évalue par l'absence de dégradation de la prise en charge par usage de la télémédecine comparativement à une prise en charge sans télémédecine, l'ANAP estimant même une éventuelle amélioration. En effet, l'usage de la télémédecine a pour objectif premier de faciliter l'accès dans les délais les plus courts possibles à l'expertise neurologique.

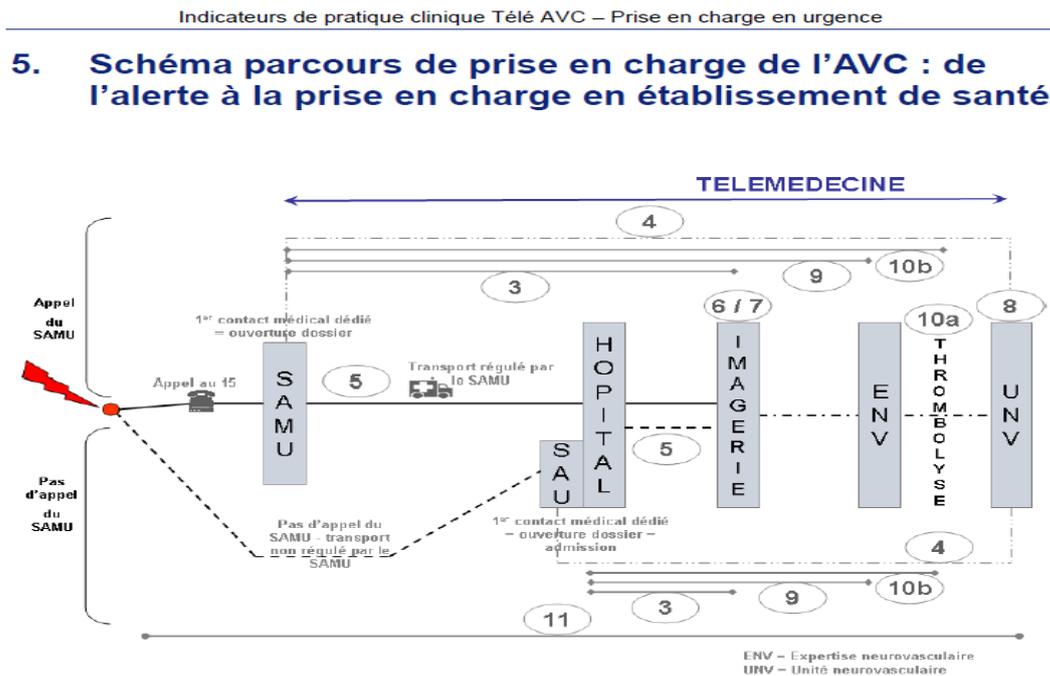
Concrètement, la HAS et l'ANAP recommandent que l'évaluation de la performance passe par la traçabilité de l'activité dans un tableau de bord reprenant les différents indicateurs choisis en comparant la prise en charge par télémédecine à une prise en charge dite classique.

Exemples d'indicateurs :

- ✓ Nombre de patients pris en charge dans la filière avec/sans télémédecine
- ✓ Délais entre le début des symptômes et l'expertise neurologique
- ✓ Délais entre l'entrée aux urgences et la réalisation de l'imagerie
- ✓ Taux d'admission en UNV
- ✓ Hémorragie intracrânienne symptomatique à 24H.

Pour aller plus loin, la HAS a publié en janvier 2013 une liste d'indicateurs de pratiques cliniques (IPC) spécifiquement pour évaluer un dispositif de téléAVC(35). Ces IPC permettent de mesurer les étapes clés tout au long du processus de prise en charge et de garantir la qualité des soins dans ses 3 dimensions, à savoir : l'efficacité, la sécurité des soins et l'accès aux meilleurs soins pour tous.

Le guide de l'ANAP évoque ces indicateurs comme pertinents pour évaluer le dispositif téléAVC.



ii. L'analyse des événements indésirables

L'ANAP et la HAS préconisent également la mise en place précoce d'un processus de recueil et d'analyse des événements indésirables fondée sur les retours d'expériences des professionnels. Ce processus de gestion des risques doit permettre d'identifier les risques à partir des événements survenus, de les hiérarchiser en évaluant leur criticité (fréquence X gravité), d'en analyser les causes puis de mettre en place des mesures visant à limiter voire empêcher de nouvelles survenues du risque.

La HAS suggère que ces analyses soient réalisées lors de réunions dédiées sous la forme de groupes de travail, RMM (revues de mortalité-morbidité), CREX (comités de retours d'expériences),...

5. Les aspects financiers

Le guide de l'ANAP et de la HAS s'accordent pour décrire les aspects financiers comme étant un facteur essentiel de pérennisation d'un projet. Il est donc essentiel qu'une réflexion sur le modèle économique soit menée en amont du projet en s'appuyant sur les projections des activités induites par la structuration de la filière de prise en charge.

Même s'il s'agit d'une priorité de santé publique, le guide de l'ANAP a créé une fiche pratique spécifique pour aborder les aspects économiques et définir les équilibres pour assurer la pérennité du projet.

6. Les aspects techniques/ systèmes d'information

L'ANAP précise dans sa fiche pratique n°6 que le déploiement d'un dispositif ne se limite pas aux choix et à l'installation d'une simple solution technique et nécessite la mise en place d'une gouvernance technique dédiée afin de s'assurer que les dispositifs techniques soient en adéquation avec les besoins métiers (médicaux).

Les aspects logistiques et notamment les prérequis techniques doivent être clairement définis dès le début du projet, précisent les guides de l'ANAP et la HAS. Ces prérequis doivent faire l'objet d'un état des lieux sur chaque structure afin d'évaluer les actions à mener pour atteindre les conditions techniques requises.

La qualité des matériels revêt un aspect essentiel notamment en termes d'amélioration de la qualité de réalisation de la téléconsultation/téléexpertise.

L'objectif est de minimiser l'impact de la distance géographique entre les acteurs en offrant des conditions idéalement équivalentes à celles qui peuvent être assurées en présentiel.

B. Les éléments qui diffèrent entre les guides de la HAS et de L'ANAP

1. Le rôle de l'animation, la coordination

Contrairement à l'ANAP, la HAS décrit très clairement le rôle d'un animateur/coordonnateur comme étant un point clé du projet de télémédecine, intervenant à tous ses stades depuis

la conception, le pilotage, le déploiement jusqu'à son évaluation. La coordination est présentée comme étant la déclinaison opérationnelle du programme de télémédecine et s'inscrit dans une collaboration avec les comités de pilotage et scientifiques pour mettre en place les actions sur le terrain.

Outre les actions de formations que nous avons précédemment abordées, les interventions du coordonnateur décrites tendent à démontrer sa polyvalence et vont de la rédaction du contrat et de la convention de télémédecine, du suivi des tableaux de bord à la rédaction du rapport d'activité, de l'organisation de réunions de concertation entre les acteurs jusqu'à la vérification de la bonne application des procédures et protocoles communs.

La HAS définit d'ailleurs l'animateur comme : « *la personne en charge de la pérennité du projet par sa mise à jour régulière, son suivi et d'une manière générale sa promotion au sein de la région concernée* ».

La HAS précise que des moyens spécifiques (humains, financiers, matériels, ...) doivent être prévus et définis dans la durée pour la coordination du programme de télémédecine.

Le guide de l'ANAP n'aborde pas explicitement la coordination/ l'animation du projet mais évoque ponctuellement l'intervention des animateurs de filière AVC notamment lors de l'état des lieux initial durant la phase de conception du projet ou encore durant la phase d'harmonisation des pratiques. Le guide de l'ANAP spécifique au déploiement de dispositifs de téléAVC, basé sur les retours d'expériences des 3 régions pilotes, n'évoque pas et n'identifierait donc pas la mise en place d'une coordination comme un facteur clé, comme le mentionne le guide de la HAS.

2. Evaluation de la satisfaction

Dans le cadre de l'évaluation du projet, contrairement à l'ANAP, le guide de la HAS identifie également l'évaluation de la satisfaction des patients pris en charge par télémédecine comme étant un des moyens indispensables pour évaluer la qualité de la prise en charge.

De plus, la HAS juge également l'évaluation de la satisfaction des professionnels utilisateurs comme un moyen favorisant l'adhésion des professionnels concernés aux actions de télémédecine notamment si leurs retours sont pris en considération et suivis d'actions.

En résumé, l'analyse de ces 2 guides de référence a permis de déterminer les points de vue des autorités compétentes que sont la HAS et l'ANAP afin de mener à bien un dispositif de télémédecine AVC. Ces éléments identifiés comme indispensables sont assez similaires entre les deux guides.

Toutefois, l'ANAP précise en introduction de son propre guide que toutes les étapes décrites ne sont pas nécessairement indispensables et quand bien même elles auraient été toutes respectées, cela ne serait pas nécessairement le facteur de réussite d'un tel projet : « *Cette démarche n'indique ni que toutes les étapes sont incontournables, ni que le respect des étapes proposées est une garantie du succès du projet.* ». Cela signifierait-il qu'il pourrait y avoir d'autres facteurs déterminants pour qu'un projet de télémédecine puisse être déployé avec succès et qu'il soit durablement performant ? Est-ce que certains de ces déterminants, même s'ils sont pris en considération, pourraient mettre en péril un déploiement et/ou remettre en cause la pérennité du dispositif ?

Dans cette troisième partie, à partir des retours de professionnels de terrain interrogés, nous tenterons d'identifier les facteurs déterminants communs à la littérature de référence et si d'autres éléments caractéristiques pourraient favoriser ou remettre en question le déploiement d'un dispositif ou sa réussite dans la durée.

III. Méthodologie de recherche et analyse des résultats

A. Présentation de la méthodologie

Après avoir analysé le guide de l'ANAP « *la télémédecine en action : prise en charge de l'AVC- Support d'aide au déploiement régional* », issu des retours d'expériences de 3 régions pilotes ayant déployé un dispositif de télémédecine AVC en France ainsi que le guide « *grille de pilotage et de sécurité d'un projet de télémédecine* » rédigé par la HAS, nous allons tenter, à partir des retours d'expériences de professionnels de terrain, de répondre à la problématique suivante : « Comment un dispositif de télémédecine peut-il être durablement performant ? ».

La démarche consiste à réaliser une étude comparative et complémentaire entre l'analyse des résultats du travail de recherche effectué et les bonnes pratiques décrites dans les 2 guides de référence préalablement analysés.

L'objectif sera de mettre en évidence les éléments considérés comme essentiels et sensibles au maintien de la performance d'un dispositif de télémédecine, communément reconnus par les données théoriques disponibles et les retours d'expériences des professionnels interrogés.

Dans l'objectif de collecter des données pertinentes, j'ai choisi de fonder ma méthode d'investigation sur une étude qualitative par la réalisation d'entretiens auprès de professionnels de terrain. L'analyse des résultats s'appuiera par ailleurs sur ma propre expérience de coordinateur de filière, fonction que j'exerce depuis 2013.

A l'inverse de la recherche quantitative qui a toujours bénéficié d'une reconnaissance scientifique accrue, la recherche qualitative reste encore plus ou moins controversée dans l'esprit des chercheurs. Pourtant, les études qualitatives permettent de mettre en avant des faits, des signaux ou encore des mécanismes sociaux qui sont au plus près des individus de terrain ; ce que ne permettent pas les approches quantitatives. Contrairement ou en complément des méthodes quantitatives qui vont analyser les corrélations statistiques, les études qualitatives permettent d'interpréter et de comprendre les mécanismes des individus par l'analyse de leurs propres comportements (Alami et al. 2013) (36).

Les études qualitatives mettent l'accent sur les effets de situation et les interactions sociales en prenant en compte les contraintes et, parfois, laissent la place à l'imaginaire. On ne

cherche pas la représentativité mais la diversité des processus, pour enrichir la réflexion. L'intérêt majeur de ces études est qu'elles permettent d'appréhender au mieux les décalages qu'il peut y avoir entre ce que disent, ce que pensent et ce que font les individus. Il faut cependant rappeler que les études qualitatives ne sont pas plus ou moins pertinentes que les études quantitatives, tout cela dépendant de la finalité de l'étude réalisée.

J'ai donc décidé de me rapprocher et d'interroger des acteurs de terrain ayant l'expérience dans l'accompagnement de déploiement de plusieurs dispositifs de télémédecine AVC sur la région des Hauts-de-France, à savoir 4 coordonnateurs de filière AVC de l'ARS des Hauts-de-France et de la coordinatrice du Groupement de Coopération Sanitaire (GCS) d'un dispositif de téléAVC des Hauts-de-France. Ces professionnels ont une vision complète de par leur connaissance de terrain et leurs différentes expériences dans la mise en place et/ou l'accompagnement de structures ayant déployé de tels dispositifs de prise en charge des patients victimes d'un AVC.

1. Méthodologie des entretiens

Dans un souci d'efficacité et de fluidité lors des différents entretiens, mes questions étaient préparées et répertoriées dans un ordre logique sous la forme de questions ouvertes, rédigées dans un guide d'entretien (Annexe 6-guide d'entretien). Ces questions ouvertes ont permis à mes différents interlocuteurs de pouvoir répondre librement sans être influencés au cours de ces entretiens.

Le guide d'entretien est structuré en 3 parties : 1/ la phase de déploiement d'un dispositif de téléAVC, 2/ son maintien dans le temps, 3/ des propositions d'actions à mettre en œuvre durant ces 2 phases afin de les faciliter.

La première question, d'ordre général, introduisait le sujet et permettait une réponse aisée de l'interlocuteur pour ensuite aller plus au cœur de mon sujet, à savoir l'identification de leviers et de freins lors de la mise en œuvre d'un dispositif de télémédecine AVC puis la dernière partie se focalisait sur les facteurs facilitants et les difficultés pouvant influencer sur la performance d'un dispositif existant et son maintien.

En sollicitant des exemples pour chacune de ces questions, j'encourageais mes interlocuteurs à illustrer les arguments avancés par des retours d'expériences et de vécu de terrain.

2. Déroulement des entretiens

J'ai mené 5 entretiens semi-directifs auprès des professionnels de la coordination de filière AVC de l'ARS des Hauts-de-France et d'un dispositif de télémédecine AVC.

Date	Identité	Fonction de l'interviewé(e)	Années d'expériences	Durée de l'entretien	Modalités de réalisation
25/05/2021	M.Hamon	Coordonnateur de filière AVC HDF	5 ans	42 minutes	Présentiel
26/05/2021	Mme Delobel	Cadre coordonnatrice de filière AVC HDF	8 ans	55 minutes	Visio
26/05/2021	Mme Bernard	Cadre coordonnatrice dispositif téléAVC HDF	4 ans	77 minutes	Visio
26/05/2021	Mme Bellaredj	Cadre coordonnatrice de filière AVC HDF	8 ans	55 minutes	Visio
27/05/2021	Mme Roussel	coordonnatrice de filière AVC HDF	5 ans	70 minutes	Visio

En amont des entretiens, chaque interlocuteur a été informé des modalités de réalisation et de son enregistrement ainsi que de l'objectif de recherche dans ma démarche de travail de fin d'études.

Afin de pouvoir les retranscrire fidèlement sans risque de perte de données, ces entretiens ont été enregistrés soit via l'application de visioconférence soit par l'intermédiaire d'une application dictaphone sur téléphone portable.

3. Les limites des entretiens

La limite principale de cette étude pourrait être liée à l'absence d'enquête réalisée auprès des utilisateurs directs de l'outil de téléAVC. Les avis complémentaires de ces professionnels auraient permis de compléter cette analyse.

En raison d'un échantillonnage restreint, cette analyse ne permettra pas de tirer des conclusions générales mais enrichira la réflexion par des expériences vécues directement sur le terrain.

Dans un souci de respect des règles sanitaires en vigueur en raison de la crise Covid, la majorité des entretiens ont été réalisés en Visio. Même si ce moyen de communication fait partie, de fait, du quotidien des professionnels interrogés, les rencontres physiques restent toutefois le meilleur moyen d'échanger et notamment de mieux percevoir le langage non-verbal des personnes.

B. Les résultats des enquêtes

1. Les objectifs de la télémédecine AVC : amélioration de l'offre de soins, accès permanent et mutualisation des ressources humaines

L'ensemble des professionnels interrogés ayant une expérience avérée dans le domaine de la prise en charge des patients victimes d'un AVC, s'accordent sur les objectifs d'un déploiement d'un dispositif de télémédecine AVC. En effet, tous sont unanimes pour dire que l'amélioration de l'offre de soins, de son accès permanent ainsi que la mutualisation des ressources humaines sont les objectifs prioritaires d'un tel déploiement.

Madame Roussel, coordinatrice de la filière AVC du sud des HDF ajoute :

« Un des objectifs est d'améliorer les liens entre les professionnels, leur collaboration pour fluidifier le parcours de prise en charge des patients. »

La télémédecine permet également d'améliorer la qualité de la prise en charge des patients par l'homogénéisation des procédures et des protocoles :

« Elle permet la montée en compétences des équipes par la mutualisation et le partage des procédures et des protocoles établis. », selon M.Hamon.

2. Les leviers/ les facilitateurs lors du déploiement d'un projet de téléAVC : un long processus de conduite du changement

- a. L'implication forte dans le projet : depuis la gouvernance jusqu'aux acteurs de terrain

Pour les personnes interrogées, l'implication des acteurs est indispensable au projet, comme le précise M.Hamon :

« Le fait que les acteurs soient directement impliqués dans le projet et vraiment acteurs dans la rédaction des chemins cliniques, des procédures, des organisations, cela permet qu'elle soit mieux assimilée et acceptée de tous... ».

M.Hamon ajoute que cette implication doit aussi être suffisamment représentative en évoquant une expérience récente:

« L'implication de la DSIO (Direction du Système d'Information et de l'Organisation) est importante ; l'équipe technique était présente à chaque réunion et a collaboré en direct avec l'équipe de direction et de neurologie ; ça a été très facilitant car ils ont été complètement intégrés au projet et non pas été juste utilisés comme une fonction support.»

Toutefois, la qualité ou le degré d'implication des acteurs de terrain semble être conditionné par plusieurs facteurs comme le respect des spécificités de terrain et des orientations stratégiques souhaitées par les structures et leurs représentants :

« Sur le Littoral, en respectant le souhait des médecins et de la direction de s'organiser séparément...si on leur avait imposé les choses (des organisations précises et préalablement établies), je ne pense que pas que cela aurait pu marcher... » (C.Delobel).

M. Hamon ajoute que l'initiative d'un déploiement doit provenir des équipes elles-mêmes si l'on souhaite qu'elles s'impliquent dans le projet :

« La demande de déploiement doit provenir des acteurs de terrain, de la communauté médicale par un projet médical ou encore des directions des établissements. Cela permet une meilleure adhésion, une mise en place facilitée et une implication des équipes...».

Pour les professionnels interviewés et comme cela figure ponctuellement dans le guide de l'ANAP, l'implication des acteurs de terrain serait un levier important lors de la phase de déploiement et apparaît comme étant un critère déterminant dans l'acceptation des acteurs concernés.

La notion de portage de projet est également identifiée comme un élément facilitateur notamment grâce à l'implication des directions des structures.

Toutefois, cette implication peut être conditionnée par certains préalables comme le respect de l'identité des structures, des souhaits d'orientation de certaines organisations ou encore la prise en compte des difficultés existantes.

L'implication de l'ensemble des acteurs « de terrain » mais aussi de la direction des structures, est ainsi évoquée comme un facteur clé de réussite. Cette implication doit veiller à respecter les spécificités de terrain et les orientations stratégiques des structures, l'idéal étant que le déploiement soit à la demande des structures elles-mêmes.

b. Les acteurs clés : les promoteurs du projet

D'après l'ANAP, l'identification des acteurs clés ou encore appelés leaders est un des prérequis à la réussite du projet. Plusieurs coordonnateurs ont également identifié ces acteurs leviers comme des facilitateurs du projet.

En effet, Madame Bellaredj les identifie comme essentiels car ils tiennent le rôle de promoteurs du projet auprès des équipes et leur représentativité peut faciliter l'avancement de celui-ci ; elle évoque une précédente expérience :

« il faut trouver les forces humaines en présence dans chacune des spécialités directement et indirectement concernées ..., l'idée c'est de trouver des référents dans le projet qui vont être des acteurs engagés et seront moteurs dans l'implication des collaborateurs...sur un établissement déployé, nous avons eu un référent médical et paramédical dans chacune des spécialités concernées et même un référent de la direction et du versant technique; cela a permis de faciliter les échanges et les différentes actions à mener tout au long de la mise en place du projet ».

Les professionnels interrogés confirment donc l'importance de professionnels référents, de leaders pour promouvoir le projet au sein même de leurs structures. Toutefois, la représentativité de l'ensemble des spécialités concernées par la démarche l'est tout autant.

c. La communication : un vecteur d'adhésion

La communication est un élément majeur d'adhésion au projet conditionnant sa réussite. Elle doit se réaliser très en amont du projet afin d'informer tous les acteurs du déroulement du processus, de rassurer sur le bien-fondé du changement et de la cohérence de la démarche qui a été adoptée.

Elle se fera aussi tout au long des différentes phases de construction du projet jusqu'à sa mise en œuvre en tâchant de valoriser les efforts des acteurs, d'aider dans leur anticipation, dans la résolution des difficultés ou encore dans la diffusion des informations sur les évolutions apportées.

Madame Delobel précise bien que la communication doit être réalisée auprès de tous les professionnels directement impliqués mais également des professionnels indirectement concernés :

« Une bonne information, une communication à tous les professionnels impliqués dans le système, qu'ils soient médecins, infirmiers, aides-soignants ou agents des services hospitaliers. Selon moi, une équipe est une équipe à part entière, ce n'est pas que le médecin qui fait son téléAVC...car le téléAVC impacte sur les activités de nombreux professionnels et la communication leur permet de comprendre ces impacts ».

Madame Bellaredj confirme l'importance de la communication qui doit être fréquente et bilatérale, c'est-à-dire en provenance de la direction mais également du terrain :

« La communication est un réel levier au démarrage du projet... elle doit être régulière, ascendante et descendante... ».

Les acteurs interrogés identifient donc la communication comme un vecteur d'adhésion important. Cette communication doit être élargie, fréquente et compréhensible de tous. Elle doit être ascendante et descendante, cela signifie que les informations doivent circuler de manière fluide entre la direction et les acteurs de terrain, et ce de façon bidirectionnelle.

d. La formation

La mise en place de nouveaux outils et de nouvelles organisations engendrent inévitablement des changements pouvant nécessiter l'acquisition de nouvelles compétences. L'élaboration d'un plan de formation aura pour objectif de définir les nouvelles compétences que les acteurs devront acquérir.

Lors d'une de mes expériences précédentes lors du déploiement du téléAVC sur un établissement « antenne de thrombolyse », les formations médicales dispensées sur site par les neurologues avaient par exemple été particulièrement appréciées des équipes médicales et paramédicales des urgences. En effet, ces formations avaient permis de renforcer les connaissances des professionnels sur la pathologie et les évolutions de sa prise en charge mais également permis de créer du lien en faisant se rencontrer des acteurs des différents sites partenaires.

La formation ne doit pas se limiter qu'à l'usage de l'outil technique proprement dit mais doit être élargie à la prise de connaissance des différentes procédures de prises en charge existantes et mises en place et protocoles afférents comme les parcours de prise en charge en urgence, les procédures de surveillance et les protocoles médicamenteux spécifiques...

e. L'accompagnement au changement, le rôle du coordonnateur de filière AVC

L'accompagnement de l'ARS pour la coordination du projet avec les actions menées par les coordonnateurs de filière AVC a été cité à de multiples reprises comme essentiel.

Madame Delobel précise :

« L'accompagnement ARS par les actions des animateurs de filière permet de faciliter le déploiement des projets de télémédecine. J'y crois très fort et les professionnels y croient aussi notamment parce que nous sommes des professionnels issus du terrain... nous savons nous adapter, nous sommes avec eux pour les accompagner et avancer ensemble vers le même objectif. »

M.Hamon confirme également le rôle de l'animation comme étant un élément catalyseur dans l'avancement du projet :

« Le rôle de l'animateur de filière comme catalyseur des réactions et de la mise en œuvre du projet de par son rôle d'intermédiaire, d'impartialité et de neutralité entre les différents services... avoir ce côté clé de voûte et lien entre toutes les parties prenantes du projet ; on est un peu 'le couteau suisse' dans le déploiement du projet. »

Mme Roussel ajoute que la coordination encourage les échanges, la communication et donc la collaboration entre les professionnels, parfois issus d'un même site :

« S'il n'y avait pas d'animateurs de filière AVC, les projets de téléAVC seraient encore à l'état de projet... si dès le début, on n'incite pas les professionnels à se faire se rencontrer, à discuter entre eux et même en interne, chacun travaille dans son coin sans comprendre les difficultés des uns et des autres. Le coordonnateur participe à faire améliorer les choses à ce niveau en créant du lien entre les professionnels ».

Ainsi, les professionnels interrogés identifient l'accompagnement au changement de par les actions de coordination menées par les coordonnateurs de filière AVC comme étant un élément fondamental et un facteur essentiel de réussite au déploiement d'un dispositif de télémédecine. Le coordonnateur va, en effet, jouer le rôle d'intermédiaire, de facilitateur, en organisant des rencontres d'échanges pour inciter la coopération, le travail collaboratif et définir une vision collective du projet.

Dans un article pour le magazine Healthcare Informatics, Steven H. Stumpf, Rod R. Zalunardo and Robert J. Chen décrivent aussi le coordonnateur comme une ressource centrale qui, par sa polyvalence, jouera le rôle de « superviseur » sur tous les aspects, qu'ils soient médicaux, techniques ou administratifs : *« Un projet qui ne dispose pas d'un coordonnateur de projet local et dédié sur place manquera de leadership. Le coordonnateur de projet doit être une ressource centrale ayant une certaine compréhension de tous les*

aspects du projet, de la technologie aux besoins des patients et des travailleurs de la santé, mais il ne doit pas être la même personne qui a lancé le projet...» (Notre traduction).

Les auteurs ajoutent qu'en l'absence d'un coordonnateur, le portage du projet devrait alors se répartir entre plusieurs acteurs de terrain ; ce qui induirait inévitablement des difficultés car ces derniers n'ont pas cette vision globale du projet : *«...lorsque le rôle de coordinateur de projet est réparti entre différents membres du personnel, tels que le directeur commercial, le coordinateur clinique et le médecin consultant, le projet connaîtra des difficultés dès le départ... » (37) (Notre traduction).*

f. L'accompagnement financier

Trois personnes interviewées ont évoqué l'accompagnement financier comme étant un élément facilitateur d'adhésion au projet. En effet, le financement d'une partie des matériels techniques ainsi que leur maintenance durant les premières années de fonctionnement ont souvent permis d'éviter que les aspects financiers ne deviennent un problème.

Mme Bellaredj :

« L'accompagnement financier est un levier, ce n'est pas sans conséquence, avoir de l'argent pour l'achat du matériel, la maintenance... ce sont de coûts qui ne sont pas négligeables. S'il n'y a pas d'aide financière cela devient un frein. »

Mme Roussel évoque également une expérience sur un site où le téléAVC n'est pas encore mis en place et est encore à l'état de projet :

«... l'accompagnement financier a été une question posée par la direction de la structure. Ça facilite la mise en place du projet ».

g. Les aspects techniques

Seules 2 personnes interrogées sur 5 ont identifié la performance et la facilité d'utilisation du matériel technique comme un levier facilitant le déploiement du dispositif.

Mme Bellaredj souligne la nécessité d'avoir un matériel informatique fiable :

« Les aspects techniques sont des leviers de déploiement importants. Il faut que l'on ait du matériel performant, on ne peut pas faire du téléAVC avec du matériel informatique vétuste par exemple ».

Mme Roussel décrit l'importance d'un outil simple à utiliser et non-chronophage pour faciliter l'adhésion :

« Le matériel technique de télémédecine doit être facile à utiliser et non-chronophage pour les professionnels, il ne faut pas que cela accentue leur charge de travail sinon cela ne fonctionnera pas... ».

Concernant les aspects techniques, les remarques faites par les professionnels interrogés précisent la nécessité d'avoir un matériel efficace et qui n'alourdira pas la charge de travail des futurs utilisateurs.

Pour résumer, les leviers identifiés par les acteurs interviewés comme favorisant le déploiement d'un dispositif de télémédecine sont tous en lien avec la conduite du changement et orientés sur l'humain et son accompagnement dans cette démarche. En effet, nous pouvons retrouver, les notions d'implication des professionnels, d'acteurs clés, de communication et de formation ; notions que l'on peut retrouver dans le guide de l'ANAP et celui de la HAS. La coordination se révèle être un élément fondamental pour les personnes interrogées ; élément que l'on peut retrouver dans la grille de pilotage de la HAS alors qu'il n'est pas identifié comme étant un facteur favorisant dans le guide de l'ANAP.

3. Les freins au déploiement d'un dispositif de téléAVC

Les éléments pouvant remettre en cause le démarrage d'un dispositif téléAVC ayant été évoqués au cours des différents entretiens sont finalement les opposés de ceux pouvant avoir un effet bénéfique, à savoir : l'absence de gouvernance ou une représentativité insuffisante de certains acteurs au niveau des instances ou lors des prises de décisions et un défaut de communication auprès des équipes de terrain entraînant une méconnaissance du projet. Ces facteurs peuvent engendrer un défaut d'adhésion des acteurs et faire apparaître un phénomène de résistance au changement.

Les personnes interrogées évoquent systématiquement cette attitude d'opposition, ce refus de soutien au projet comme étant un facteur important pouvant remettre en question le démarrage d'un projet. Cette opposition peut être de différentes natures.

Mme Bellaredj évoque la méconnaissance comme pouvant générer des craintes chez les futurs utilisateurs :

« La résistance au changement peut être un comme un grain de sable dans le projet et cela peut venir enrayer son démarrage...la peur du changement peut provenir d'une méconnaissance du projet, les équipes peuvent avoir des difficultés pour s'y projeter et sont alors convaincues qu'elles vont avoir une charge de travail plus importante, plus de responsabilités... ».

Mme Delobel l'illustre également par un autre exemple en lien avec l'activité existante sur le site identifié pour déployer un dispositif téléAVC :

« Au départ, c'était compliqué sur un établissement du Littoral, nous avons dû faire face à une réelle opposition de la part de certains médecins qui n'adhéraient pas au projet en évoquant des obstacles qui selon eux étaient infranchissables... ».

M.Hamon identifie des facteurs d'opposition ayant une origine plus stratégique :

« Pour un hôpital de la Métropole, le fait que le projet soit vécu par les professionnels comme relevant d'une injonction de l'ARS, alors que c'était le souhait de la direction, peut faire apparaître des oppositions et la non-adhésion au projet. »

On peut donc identifier dans ces 3 exemples différents types de facteurs pouvant contribuer à la résistance au changement :

- ✓ **des facteurs individuels, souvent en lien avec un défaut de connaissances pouvant engendrer des craintes ou une préférence de la stabilité.**
- ✓ **des facteurs liés à la nature même du changement comme l'incompatibilité avec les activités déjà existantes.**
- ✓ **des facteurs stratégiques comme le refus d'une gestion vécue comme autoritaire.**

Il est à noter que l'on ne retrouve pas dans les entretiens réalisés la notion de résistance au changement directement lié à l'utilisation des nouvelles technologies et des nouveaux outils.

Par mon expérience, il peut arriver ponctuellement de rencontrer de l'appréhension, plus que de l'opposition, à l'utilisation de l'outil technique. Cet élément n'est pas abordé par les personnes interviewées car elles relatent leur expérience sur l'usage d'un outil déployé depuis plusieurs années et donc probablement considéré comme « facile dans son utilisation ».

Dans son guide, l'ANAP n'aborde pas ce facteur humain qu'est la résistance au changement mais l'évoque indirectement en parlant à 2 reprises de la notion d'accompagnement au changement.

4. Les leviers en faveur du maintien de la performance

a. Le suivi et l'analyse de l'activité

Comme cela est décrit dans le guide de l'ANAP et dans la grille de pilotage de la HAS, les professionnels interviewés identifient également le suivi et l'analyse de l'activité comme un élément indispensable au maintien de la performance. En effet, ils permettent de mesurer l'atteinte des objectifs attendus, le niveau de qualité et de sécurité des prises en charge.

Mme Roussel et Mme Bernard évoquent ce suivi d'activité comme le moyen de s'assurer de la qualité de la prise en charge :

« Le suivi de l'activité, l'analyse quantitative et qualitative sont des moyens pour évaluer le dispositif. Avec le Dr L, nous faisons des analyses trimestrielles de l'activité sur le CH B ».

« Le suivi du projet, le fait de l'analyser, de l'évaluer est un facteur favorisant la réussite du projet dans la durée ».

Pour compléter ces propos par mon expérience personnelle, le suivi et l'analyse de l'activité sont effectivement majeurs car sont un excellent moyen de vérifier l'état de santé d'un dispositif. Un allongement des délais, une variation brutale de l'activité sont autant d'indicateurs donnant des informations pouvant objectiver des difficultés potentielles. Ce suivi doit autant que possible se faire de manière régulière pour identifier rapidement ces éventuels problèmes et mettre en place les mesures qui s'imposent.

Pour les personnes interrogées, et par ma propre expérience, le suivi de l'activité est essentiel car il permet d'évaluer la qualité et la performance des prises en charge, de dépister d'éventuelles difficultés mais également de mesurer les impacts de l'activité de la télémédecine au quotidien sur les équipes.

b. Le feedback : un outil de communication et de progression

Le feedback, qu'il soit positif ou négatif permet de développer les compétences des professionnels et d'amplifier la motivation et l'efficacité des acteurs de terrain en valorisant le travail réalisé ou de l'améliorer de manière constructive lorsque cela s'avère nécessaire.

Les feedbacks peuvent être réalisés de manière individuelle ou de manière collective comme lors des comités de suivi annuels au cours desquels une analyse rétrospective globale de l'activité est présentée ou encore des événements passés mais c'est également l'occasion d'y évoquer les perspectives d'avenir.

Mme Roussel désigne les comités de pilotage comme des moments privilégiés d'échanges et de retours sur les activités réalisées :

« Les professionnels attendent les comités de pilotage, car nous leur donnons des données d'activité, des renseignements sur le devenir des patients, leurs délais de prise en charge,... il faut que les gens se rendent compte qu'ils ne travaillent pas pour rien... ».

M.Hamon et Mme Bernard décrivent aussi l'importance que revêt notamment le retour des analyses d'activité :

« L'analyse de l'activité et son retour permettent aux acteurs de vérifier si les objectifs fixés initialement sont atteints, ça crée de la motivation supplémentaire à poursuivre dans ce sens car le projet répond à un besoin et est donc pertinent ».

« Le fait de faire un retour aux équipes valorise leur travail mais permet aussi aux équipes de mieux comprendre le bénéfice des prises en charge en montrant comment ont évolué les patients... ».

Les professionnels de terrain sont également très attachés aux retours concernant les principaux intéressés, à savoir les patients. En effet, il n'est pas rare que les coordonnateurs de filière soient interpellés pour avoir des informations sur l'évolution de tel ou tel patient pris en charge dans ce contexte de téléAVC :

« Les professionnels de santé s'intéressent aussi au devenir des patients... beaucoup de professionnels me demandent des informations sur des patients qu'ils ont pris en charge... » (Mme Delobel).

Des feedbacks individuels sont également réalisés notamment en cas de difficultés ou de dysfonctionnements. Ce type d'intervention a pour but d'échanger sur le dysfonctionnement pour en comprendre les causes et mettre en place des actions correctives pour en éviter la survenue. Mme Bernard insiste sur l'importance de réaliser cette démarche de manière constructive sans mettre en défaut les personnes concernées :

« Le fait de faire un point sur les situations difficiles, en dédramatisant auprès des équipes, en expliquant les difficultés des uns et des autres leur permet de mieux comprendre... ».

Les feedbacks des équipes, des patients, sont donc clairement identifiés comme des éléments facilitants permettant de donner du sens à leurs actions et donc de favoriser le sentiment d'appartenance à une communauté. Ces facteurs ne peuvent que promouvoir l'adhésion et développer la motivation des équipes.

- c. Les formations : l'arme ultime pour l'acquisition et le maintien des compétences

D'après les professionnels interrogés, le maintien des compétences est un facteur déterminant qu'il faut impérativement préserver. Cela passe donc par la réalisation de formations des nouveaux arrivants mais également *« des piqûres de rappel »* aux professionnels déjà formés mais nécessitant ce besoin, comme le précise Mme Bernard.

M.Hamon souligne également l'importance de la répétition des formations mais également de mise à jour les connaissances lors d'évolutions dans la prise en charge :

« La mise en place des actions de formations régulières, d'accompagner les professionnels qui intègrent les établissements et de poursuivre ces piqûres de rappel et les mises à jour des connaissances des professionnels ».

Les professionnels de terrain sont en demande de ces rappels de bonnes pratiques notamment en cas d'absence prolongée et donc de manque de pratiques.

Mme Delobel évoque une expérience récente en lien avec les formations :

« La semaine dernière, j'ai croisé une infirmière qui ne se souvenait plus comment préparer une SAP (Seringue Auto-Pulsée) d'actilyse® et ça la stressait...elle revenait d'un arrêt maladie...je lui ai remontré comment on faisait... ».

Mme Delobel insiste bien sur la nécessité de réaliser ce travail de formation dans la durée, en multipliant ses interventions auprès de nouveaux arrivants :

«La formation, la sensibilisation, c'est un travail dans la durée. Par exemple, je viens d'être sollicité par les cadres des 2 antennes de thrombolyses pour venir faire des formations aux nouvelles infirmières...selon moi, ces actions font pérenniser le dispositif... »

La guide de l'ANAP précise aussi très bien l'importance de la formation et de sa continuité dans la durée en suivant la mobilité des agents, les évolutions des prises en charge et donc la nécessité de réactualisation des formations elles-mêmes.

Le plan de formation est en effet un processus continu et dynamique qui revêt un caractère indispensable car il permet de maintenir, de faire évoluer les compétences, et donc d'assurer la qualité des prises en charge et leur fluidité dans un processus où chaque minute compte.

d. Les référents : « les balises du projet »

Que ce soit dans la littérature ou de par les retours d'expériences des personnes interrogées, l'identification des acteurs clés avait été clairement évoquée comme étant un facteur essentiel pouvant favoriser le démarrage d'un dispositif.

Ces acteurs clés sont tout autant essentiels durant la phase de post-déploiement en devenant des interlocuteurs privilégiés pour les coordonnateurs de filière ou les autres référents intra ou extrahospitalier.

M. Hamon décrit les référents comme des interlocuteurs privilégiés qui sont en mesure de nous donner des informations importantes sur la vie des services :

« ... les personnages clés sont comme « des balises » ; sur site, nous allons les chercher car ils donnent la température de ce qui se passe dans un service, ce sont des promoteurs au sein de leur structure ... »

Mme Delobel souligne notamment le rôle des cadres de santé des unités concernées et les identifie comme des professionnels ressources très souvent sollicités comme interlocuteurs privilégiés :

« Les cadres sont souvent ceux que l'on appelle par ce que ça ne fonctionne pas ou pour gérer divers problèmes... ».

Par expérience, les acteurs pivots sont une réelle force et jouent un rôle important dans le maintien de la performance au sein des organisations du dispositif. Ils sont reconnus pour leur légitimité, leur représentativité et ont une parole qui compte pour les acteurs de terrain. Ils sont donc souvent identifiés comme « des portes d'entrée » au sein des structures.

Le rôle des acteurs clés ne se limite donc pas qu'au déploiement d'un dispositif mais perdure dans la durée et est à préserver aussi longtemps que cela est possible.

e. La coordination, l'animation : un travail de proximité

Le travail de coordination est avant tout identifié comme un travail de proximité notamment par un passage régulier sur le terrain pour rencontrer et échanger directement avec les professionnels.

Mme Delobel précise que ce travail de proximité ne doit pas se limiter qu'aux cadres et aux médecins du service mais s'ouvrir au plus grand nombre :

« ... Il faut être présent sur le terrain pour rencontrer les professionnels. Ce n'est pas uniquement rencontrer les médecins et les cadres mais c'est aussi aller voir les infirmières par exemple qui peuvent évoquer leurs difficultés...»

Mme Bellaredj a pu l'expérimenter par elle-même en décrivant l'importance d'instaurer une fréquence dans les passages sur les sites de téléAVC:

« Avec le recul, je me rends compte que plus je suis sur site, plus j'ai d'informations plus je touche des gens, moins j'ai de dysfonctionnements, de problématiques. Inversement,

quand j'y suis peu, je n'ai pas de retours des acteurs de terrain et c'est le jour des comités de suivi que l'on découvre des surprises».

Le travail de coordination consiste également à créer du lien entre les professionnels distants. Mme Delobel décrit un type d'actions qu'elle peut réaliser pour maintenir ce lien entre les professionnels :

« Il y a une nouvelle neurologue qui est arrivée, elle va prendre des astreintes téléAVC à partir de la semaine prochaine, je vais faire un mail pour prévenir les équipes des urgences. Il ne faut pas que les urgentistes se demandent qui elle est quand elle sera appelée pour une alerte... ça sert à créer du lien».

Pour l'ensemble des professionnels interrogés, la coordination de projet est identifiée comme un élément indispensable au maintien de la performance et de pérennisation du dispositif.

Comme pour la HAS, les personnes interviewées décrivent la coordination comme un travail de proximité permettant de créer du lien entre des acteurs physiquement distants.

Les leviers identifiés comme favorisant le maintien de la performance sont dans la continuité de ceux permettant à un dispositif d'être déployé. Cela pourrait confirmer que la performance d'un dispositif de téléAVC, et son maintien, se détermineraient lors de sa phase de déploiement.

En effet, nous pouvons constater que les professionnels interrogés accordent une importance particulière à un travail de proximité, au plus près des acteurs de terrain, en cherchant systématiquement à créer du lien entre les professionnels qu'ils soient distants ou non. Les référents continuent à jouer un rôle primordial de relai entre la coordination et les professionnels des services. Les actions d'évaluation, de feedbacks et de formation, réalisées par les coordonnateurs, sont également importantes et toujours centrées sur ces mêmes professionnels dans un objectif de maintien des compétences et de valorisation du travail effectué en lui donnant du sens.

5. Les difficultés pouvant retentir sur le maintien de la performance

a. Le turn-over, le départ des acteurs clés

Le turn-over des ressources humaines est un phénomène identifié par la majorité des personnes interrogées comme étant un élément potentiellement majeur de déstabilisation d'un dispositif. Les professionnels les plus fréquemment impactés ces dernières années ont été les médecins urgentistes mais par expérience, aucun corps de métiers n'est finalement épargné. En effet, les infirmières des urgences ou encore les infirmières de l'USINV (Unité de Soins intensifs neurovasculaires) connaissent également des périodes de départs, et donc d'arrivées de nouveaux collaborateurs logiquement inexpérimentés.

Le recrutement de ces compétences dites sensibles devient alors un enjeu majeur pour les structures contraintes de faire parfois appel à l'intérim. On peut alors ponctuellement voir émerger la problématique de défaut de compétences de par les interventions de médecins intérimaires non-formés aux procédures et aux usages de l'outil technique ou encore de nouveaux arrivants n'ayant pas encore acquis l'expérience suffisante et maîtriser la prise en charge par téléAVC.

Le départ de certains leaders peut également avoir des conséquences néfastes pour un service. Mme Bellaredj évoque le départ d'un médecin référent des urgences, particulièrement impliqués et investis :

« Le Dr K était le référent téléAVC des urgences depuis des années, il connaissait tout l'historique, la communication était faite, la démarche qualité...c'était un peu un garde-fou et suivait l'activité... Il m'a informé qu'il partait, il a donc fallu un autre référent mais il n'avait pas cette philosophie et cette imprégnation au projet. Durant cette phase transitoire, on a pu identifier des baisses de performance sur l'activité».

M. Hamon confirme le départ d'acteurs clés comme pouvant potentiellement mettre en péril un dispositif :

« Le départ d'acteurs charismatiques peut être aussi un facteur de fragilité et mettre en péril un dispositif.... ».

Le turn-over des équipes ainsi que les départs d'acteurs clés sont vécus comme des difficultés pouvant déstabiliser les organisations et donc impacter la performance d'un dispositif téléAVC. En effet, l'instabilité des ressources humaines peut remettre en cause

le maintien des compétences, la communication au sein d'un service...et donc casser la dynamique qui avait été instaurée.

b. Le défaut du maintien des compétences, l'insuffisance des connaissances

Comme nous l'avons vu précédemment, le turn-over peut avoir un lien de causalité direct avec les difficultés de maintien des compétences. Un personnel nouveau ou de remplacement totalement inexpérimenté à l'usage du téléAVC et de ses procédures peut avoir de lourdes conséquences sur la qualité de la prise en charge des patients. Cela peut se traduire par des mésusages de l'outil technique pouvant aller de l'utilisation d'identifiants à l'outil de tiers, à un allongement des prises en charge jusqu'à l'absence d'utilisation de l'outil alors que cela s'avérait nécessaire...

Ces problématiques doivent faire l'objet d'une vigilance accrue car leur survenue peut parfois être génératrice de méfiance voire de conflits entre les acteurs jusqu'à remettre en cause la légitimité d'un dispositif, comme l'évoque ici M.Hamon :

« Des problématiques de prise en charge, des événements indésirables peuvent créer des conflits entre deux structures. J'ai un exemple entre 2 établissements où la vision entre les équipes est très péjorative car des déclenchements n'ont pas été faits, il y a eu des retards de prise en charge ... cela peut diluer les volontés et faire baisser les bras des promoteurs. »

Mme Bellaredj identifie également un risque de défaut de connaissances chez les professionnels faute d'une communication officielle et homogène autour des évolutions de la prise en charge:

« Il y a un manque de mises à jour des connaissances sur les évolutions de la prise en charge. Elles n'ont pas été suffisamment communiquées aux médecins urgentistes comme par exemple l'élargissement de la fenêtre thérapeutique et la réalisation de la perfusion pour l'imagerie cérébrale... ».

Les dernières évolutions de la prise en charge de l'AVC, comme l'extension de la fenêtre thérapeutique de la thrombectomie aux patients de plus de 6H de leur AVC est en effet un bon exemple. On peut constater que les connaissances de certains professionnels ne sont pas homogènes sur ce point. Le risque que l'on peut identifier alors est que ces décalages de connaissances entre les professionnels pourraient provoquer chez eux de

l'incompréhension et potentiellement induire des prises en charge inadaptées pour les patients, ce qui serait dramatique.

c. La démotivation

La démotivation est un phénomène insidieux qui peut avoir de multiples causes telles qu'une activité n'atteignant pas les objectifs attendus ou au contraire l'expression d'un « burn-out » pouvant être en lien avec des activités importantes notamment sur les services d'urgence. Cela peut aussi se traduire par une mauvaise utilisation de l'outil ou un allongement dans les délais de prise en charge pouvant traduire une certaine forme de banalisation...

Mme Bellaredj décrit bien ce phénomène qu'elle a pu constater lorsqu'un dispositif était passé sur un « mode routine » :

« Les mauvaises habitudes qui s'installent au fil du temps, quand le projet passe en mode routine en espaçant les passages sur le terrain en tant que coordonnateur, on constate des dégradations ».

M. Hamon décrit devoir faire face à cette démotivation notamment lorsque le dispositif perd de son sens et de sa légitimité en raison d'une faible activité :

« Si on ne se sert quasiment pas de l'outil parce qu'on a une activité extrêmement faible...ça n'a pas de sens de le maintenir (en parlant de la procédure de vérification journalière de l'outil)... quand on fait quelque chose sans qu'il y ait de sens, c'est très difficile de maintenir la motivation et les bonnes pratiques.»

Les passages réguliers sur site sont un bon moyen de lutter contre ce phénomène mais il n'est pas toujours possible de rencontrer tous les protagonistes. L'analyse des données d'activité peut aussi être un bon moyen permettant de la déceler.

d. Les dysfonctionnements techniques

On aurait pu croire que les difficultés d'ordre techniques soient un des premiers éléments identifiés comme particulièrement bloquant et pourtant ce phénomène n'a été évoqué que par 2 personnes sur les 5 interrogées. Toutefois, il peut potentiellement devenir très préjudiciable à tous les niveaux, pour le patient et pour les professionnels concernés notamment si les problèmes perdurent ou se répètent.

Mme Roussel évoque une expérience récente de problèmes de transfert d'images IRM :

« Sur un établissement, il y a eu des soucis de transferts d'images, ce qui pose problème au neurologue pour donner un diagnostic, cela peut vite agacer car c'est très freinant pour les professionnels qui ont envie d'un outil fluide et facile à utiliser ».

Mme Bernard évoque également une expérience de dysfonctionnement technique :

« ...le son de la caméra du chariot mobile qui ne fonctionnaient plus, alors que le problème venait d'une erreur de configuration, ça a mis les professionnels en difficultés car cela a duré pendant des mois. Il a fallu communiquer à tous les niveaux les prestataires, les professionnels de santé et les directions notamment lorsqu'il faut prendre la décision de changer du matériel ».

A partir des retours d'expériences Nous pouvons constater que les principales difficultés identifiées comme pouvant nuire à la performance d'un dispositif téléAVC peuvent avoir des origines multiples comme des facteurs intrinsèques aux structures tels que le turn-over, les départs d'acteurs clés ou une activité importante. Elle peut également être en lien avec des facteurs individuels comme le défaut de compétences ou la perte de motivation où la notion de sens peut parfois être remise en cause.

Les dysfonctionnements techniques sont également évoqués comme un des facteurs pouvant nuire à la performance d'un dispositif mais sans être identifié comme une difficulté prédominante. Cela pourrait signifier que la solution technique utilisée donnerait satisfaction. Toutefois, cela est à nuancer car les professionnels interrogés ont certes des expériences fortes autour du téléAVC mais ne sont pas les utilisateurs directs de l'outil.

Il est à noter que la crise sanitaire n'a jamais été citée comme un élément freinant pouvant nuire à la performance d'un dispositif. Cela pourrait potentiellement s'expliquer par la mise en place rapide de double-circuits sur les différents sites disposant du téléAVC, comme a pu le citer Mme Roussel au cours de son entretien.

IV. Propositions d'actions pouvant potentiellement favoriser le maintien de la performance.

Au regard des résultats obtenus au cours de ces recherches, voici quelques pistes d'actions, dont certaines ont pu être évoquées au cours des différents entretiens, pouvant potentiellement avoir des effets bénéfiques sur le maintien de la performance en renforçant les leviers et en luttant contre les freins identifiés.

A. L'évaluation : une démarche d'amélioration continue qui se communique

Comme nous avons pu le voir précédemment, le processus d'évaluation est un aspect inhérent de tout projet et les dispositifs téléAVC ne dérogent pas à la règle. L'évaluation permet de mesurer la performance du dispositif et d'évaluer l'adéquation entre les besoins du territoire et le modèle d'organisation choisi.

a. L'évaluation de l'activité

Actuellement, l'activité des dispositifs de télémédecine est analysée et restituée annuellement sous la forme de bilan d'activité, au mieux semestriellement. Ce type de suivi reste fondamental car il permet de faire un point global de l'année écoulée et de mettre en évidence les éventuelles difficultés, parfois insidieuses, et d'y répondre en mettant en place des actions de prévention ou correctrices lorsque cela s'avère nécessaire.

Cette fréquence de restitution peut sembler insuffisante même si tout incident de prise en charge doit théoriquement faire l'objet d'une investigation individuelle. Certaines restitutions d'activité sont parfois réalisées, sur demande, auprès des agents de terrain mais cela reste finalement très marginal.

De plus, les restitutions de ces bilans sont généralement effectuées à un nombre restreint de professionnels (souvent les référents des spécialités concernées) au cours de comités de suivi. La diffusion aux acteurs opérationnels des comptes rendus, des bilans reste très incertaine et au bon vouloir des professionnels ayant assisté aux réunions.

Pourtant, nous avons vu qu'il était important pour les acteurs de terrain de donner du sens à leurs actions et de favoriser leur sentiment d'appartenance à une équipe de prise en charge à part entière.

L'idéal serait de pouvoir réaliser ce même travail de restitution aux acteurs de terrain mais cela semble complexe à mettre en place au regard du nombre important de professionnels concernés et des activités déjà fortement impactées.

La diffusion de synthèses courtes contenant les informations essentielles pourrait être instaurée en intégrant ces informations aux outils techniques présents dans les services (exemple : intégration de synthèses courtes des comités de suivi sur les chariots mobiles accessibles aux professionnels).

La mise en place d'un module statistique incrémenté directement sur le logiciel de téléAVC devrait également permettre aux professionnels de pouvoir accéder directement et instantanément aux données d'activité de leur structure. Toutefois, la limite de cet outil est, *de facto*, fortement dépendante de la qualité et de l'exhaustivité des données saisies dans l'outil qui reste encore à l'heure actuelle très perfectible.

b. Retours d'expérience

Les réunions de Retours d'Expérience (appelé aussi RETEX ou REX) sont connues de tous et organisées lorsqu'il y a eu une anomalie. Ce type de rencontre permet de l'analyser, d'en rechercher la cause et le cas échéant de mettre en place les actions nécessaires.

Ce type de rencontre est souvent organisé lorsqu'il y a eu une erreur ou des difficultés au cours d'une prise en charge.

Il pourrait être intéressant de mettre en place une telle démarche dans un objectif de reproduction de la performance et d'anticipation des risques en identifiant les risques potentiels et en déduisant des bonnes pratiques dans l'optique d'une démarche d'amélioration continue.

Le plus important dans ce type de démarche est de communiquer et partager les résultats de cette analyse qu'ils soient négatifs ou positifs. En effet, il est tout aussi important d'apprendre de ses réussites que de ses échecs ou de celles/ceux des autres.

Au cours de son entretien, Mme Roussel m'informe qu'une telle démarche est menée depuis 2 ans sur un établissement du sud des Hauts-de-France. Suite à une dégradation des délais de prise en charge par téléAVC sur cet établissement il y a quelques années, les professionnels des différents services (des urgences, d'imagerie, de neurologie) ont instauré des rencontres mensuelles. Ces rencontres ont finalement été maintenues de

manière cyclique pour faciliter les échanges entre les professionnels autour du dispositif téléAVC en place.

Ce type d'actions internes ne peut qu'être encouragé à être poursuivi voire à se développer entre les établissements partenaires dans un objectif de partage d'expériences, de maintien du lien entre les professionnels et de renforcement de la motivation.

c. L'évaluation des pratiques : audits des télédossiers

Au cours de son entretien, Mme Bellaredj suggérait que la réalisation d'audits de télédossiers pourrait être un bon moyen pour évaluer le parcours de la prise en charge des patients ainsi que la traçabilité des informations au sein des télédossiers. Ces audits pourraient être réalisés annuellement par tirage au sort de télédossiers répartis équitablement sur chacune des structures composant le dispositif.

Les indicateurs de pratiques cliniques spécifiques au téléAVC identifiés par la HAS pourraient être le document de référence à utiliser pour réaliser la grille d'audit.

d. Evaluation de la satisfaction des patients/des utilisateurs

La grille de pilotage de la HAS préconisait la réalisation de telles évaluations dans une logique de processus continu de l'amélioration de la qualité.

En effet, concernant l'évaluation de la satisfaction des patients, le patient reste le principal bénéficiaire de la télémédecine et il serait pertinent qu'il puisse donner son avis sur la qualité ressentie et définir des actions d'amélioration si besoin.

Au regard de l'urgence de cette prise en charge et des conséquences physiques et cognitives de l'AVC, cette évaluation pourrait sembler complexe à mettre en place ou en tout cas devrait cibler des patients ayant conservé leurs aptitudes physiques et cognitives. Une discussion entre les différents professionnels permettrait d'en objectiver la faisabilité.

S'agissant de l'évaluation de la satisfaction des professionnels utilisateurs, cette démarche semble essentielle car elle permettrait d'identifier d'éventuelles difficultés techniques ou organisationnelles voire de les anticiper. Elle ne pourrait que favoriser l'implication des

professionnels, ce d'autant plus si leurs remarques sont prises en considération et font l'objet de modifications et d'évolutions concrètes.

Le déploiement du nouveau portail téléAVC sur l'ensemble de la région des Hauts-de-France a par exemple été construit au cours des retours d'expériences des principaux utilisateurs sur la solution précédente. Cette démarche devrait être probablement facilitante dans l'assimilation et l'adhésion des utilisateurs qu'ils soient « anciens » ou « nouveaux ».

B. La communication, les rencontres

Nous avons pu voir précédemment que la communication était un facteur très important lors du déploiement et du maintien de la performance d'un dispositif téléAVC.

Même si elle existe déjà, celle-ci pourrait parfois être un peu plus conviviale afin de créer ou recréer des liens qui ont souvent tendance à se distendre ; aussi lié à la distance géographique générée par la télémedecine. L'outil technique relie virtuellement les professionnels mais il a parfois tendance à ajouter de la distance entre les individus.

Ainsi, la mise en place de supports de communication comme par exemple un « *Journal du téléAVC* » pourrait être un moyen de communiquer contribuant à certaine dynamique autour du dispositif. Ce support de communication trimestriel, propre au dispositif, contiendrait des informations factuelles à destination des professionnels comme les arrivées/départs de certains acteurs, les informations pratiques comme les dates de maintenance d'une IRM, les évolutions de procédures ou encore des données d'activité, ...

L'objectif de ce type de support de communication permettrait d'homogénéiser la diffusion de l'information en la partageant entre les partenaires, de donner du sens aux missions de chacun ou encore de valoriser la « culture d'entreprise » en renforçant le sentiment d'appartenance à une même communauté...

Même si le contexte sanitaire a eu et a encore des effets délétères sur des activités déjà fortement impactées et la tenue de rencontres, la mise en place de réunions thématiques entre professionnels pour échanger sur les évolutions des prises en charge pourrait également être pertinente (exemple de thèmes : l'extension de la fenêtre thérapeutique de la thrombectomie mécanique aux patients de plus de 6H, la perfusion en IRM,...).

Ces rencontres entre professionnels permettraient de pouvoir échanger sur les pratiques, les difficultés de chacun, favorisant les échanges et le partage d'expériences. Il est à

espérer que la situation sanitaire évoluera favorablement pour rendre possible ce type de rencontres qui ne peut que promouvoir la coopération et le travail collaboratif.

C. La coordination : un acteur clé sur le terrain

L'accompagnement ARS, notamment par les actions réalisées par les coordonnateurs de filière AVC n'a pas vocation à se poursuivre dans la durée et pose légitimement la question du recrutement d'un coordonnateur sur chaque dispositif de téléAVC.

A ce jour, alors que certains référents du dispositif téléAVC du Hainaut-Artois avaient participé à la rédaction du guide de l'ANAP, ce même dispositif téléAVC a pris la décision de nommer un coordonnateur téléAVC pour poursuivre les actions menées par l'ARS, les coordonnateurs de filière AVC et certains professionnels du dispositif.

Comme le préconise la HAS dans son guide de pilotage, il semblerait donc pertinent qu'un recrutement de coordonnateur téléAVC soit systématisé pour chaque dispositif (ressource à mutualiser ou non selon l'importance de l'activité et du nombre d'acteurs) afin de poursuivre les missions de suivi d'activité et d'évaluation de la qualité, de maintien des compétences par les formations, de communication, de formalisation des procédures,.... Il veille donc à la continuité du service en s'assurant également de la traçabilité, de la qualité des soins dispensés ainsi que du suivi des tableaux de bord.

Le coordonnateur, en étant au plus proche des acteurs de terrain, aura également un rôle essentiel dans les échanges d'information entre les différents services et les différents partenaires.

En effet, les retours d'expériences des professionnels interrogés sont unanimes sur la nécessité d'un travail de proximité au contact direct des acteurs de terrain favorisant ainsi les échanges et les liens entre les acteurs qu'ils soient sur un même site ou sur des sites distants.

Conclusion

L'AVC est une pathologie redoutable par sa fréquence et ses conséquences physiques, psychiques et sociales pour les victimes et leur entourage.

La télémédecine AVC fait aujourd'hui partie du paysage sanitaire dans la prise en charge des patients suspectés de faire un AVC. Elle contribue à répondre au besoin d'équité dans l'accessibilité à l'expertise neurovasculaire et aux thérapeutiques de plus en plus efficaces.

Nous avons vu que la décision d'implantation d'un tel dispositif ne se prend pas à la légère car son déploiement modifie en profondeur les pratiques des professionnels participant à cette prise en charge.

L'analyse de la littérature de référence tels que les guides de l'ANAP et de la HAS a permis de démontrer leur réelle plus-value dans l'accompagnement des futurs porteurs de projet de télémédecine AVC. Ces guides contribuent en effet à mieux définir la stratégie de déploiement et à élaborer les organisations à mettre en place.

L'analyse des retours d'expérience représente quant à elle le retour de la déclinaison opérationnelle de cette stratégie et rappelle qu'un tel déploiement n'est possible que par l'investissement individuel et collectif de plusieurs centaines de professionnels auxquels il faut accorder une réelle attention. Cette analyse met en effet en évidence l'importance des facteurs humains à prendre en considération comme des facteurs complémentaires et inhérents à la gestion de projet pouvant conditionner la réussite d'un dispositif de téléAVC lors de son déploiement tout comme sa pérennité dans la durée.

Les aspects techniques sont souvent vécus comme prioritaires au détriment des préoccupations humaines dans le cadre des transformations engendrées. Pourtant la réussite d'un tel dispositif passe nécessairement par l'acceptation de la nouvelle organisation et l'adaptation de l'existant aux nouvelles tâches associées. Il est donc indispensable de préparer et accompagner le changement dans la durée.

Cela est d'autant plus vrai que lors du déploiement, on peut souvent constater une forte mobilisation des acteurs avec un risque de phénomène d'essoufflement après la mise en production. Un dispositif de téléAVC nécessite donc une attention et un suivi permanent pour maintenir la performance et le service rendu au patient ; le rôle de la coordination est alors indispensable pour y contribuer, favorisant la collaboration, la coopération tout en maintenant le lien malgré la distance.

Le maintien de la performance est donc une démarche continue, dynamique et de terrain qui se définit dès le démarrage du dispositif. Les conditions de réussite et de pérennisation de la performance se construisent donc en amont du déploiement servant ainsi de socle stable pour grandir et se développer au fil du temps.

La performance d'un dispositif de téléAVC passe inévitablement par une solution technique efficace mais s'obtient et se maintient dans la durée grâce à l'investissement de tous les professionnels intervenant directement ou indirectement dans cette prise en charge.

L'essor très probable, car déjà en cours, de la thrombectomie devrait confirmer encore un peu plus la télémédecine comme un outil incontournable dans la prise en charge des patients victimes d'un AVC.

Aujourd'hui, chaque dispositif de téléAVC est un collectif composé de plusieurs centaines de professionnels médicaux, paramédicaux, techniques, administratifs, coordonnateurs, tutelles, prestataires... qui contribuent tous les jours à sauver des vies car nous sommes tous mobilisés autour du patient qui est finalement la personne au cœur d'un dispositif sans qui celui-ci n'existerait pas.

Bibliographie

1. Fondation pour la recherche sur les AVC, Aidez la recherche sur les AVC [en ligne], disponible sur : <http://www.fondation-recherche-avc.org/fr/C3%A9quence>
2. Stroke Alliance for Europe (European Stroke Organisation), Plan d'action AVC pour l'Europe 2018-2030, page 2 [en ligne], disponible sur <https://www.safestroke.eu/wp-content/uploads/2019/05/sap-french-s.pdf>
3. INSERM : Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale, la science pour la santé information en santé dossiers d'information [en ligne], disponible sur <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/accident-vasculaire-cerebral-avc>
4. Caisse Nationale d'Assurance Maladie. Améliorer la qualité du système de santé et maîtriser les dépenses, Propositions de l'Assurance Maladie pour 2020, Rapport au ministre chargé de la Sécurité sociale et au Parlement sur l'évolution des charges et des produits de l'Assurance Maladie au titre de 2020 (loi du 13 août 2004), juillet 2019 [en ligne] https://assurance-maladie.ameli.fr/sites/default/files/rapport-charges_produit-2020_0.pdf
5. Conférence Nationale de l'AVC, 12 propositions pour une meilleure prise en charge de l'AVC, page 3 [en ligne], disponible sur <https://www.societe-francaise-neurovasculaire.fr/single-post/livre-blanc-2020-comment-am%C3%A9liorer-la-prise-en-francecharge-des-avc-en-france>
6. INSERM : Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale, la science pour la santé information en santé dossiers d'information [en ligne], disponible sur <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/accident-vasculaire-cerebral-avc>
7. Ministère des Solidarités et de la Santé, La prise en charge de l'AVC [en ligne], disponible en téléchargement sur <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-cardiovasculaires/accident-vasculaire-cerebral-avc/article/la-prise-en-charge-des-avc>
8. Haute Autorité de Santé, évaluation et amélioration des pratiques : Grille de pilotage et de sécurité d'un projet de télémedecine- juin 2013 [en ligne] disponible sur https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2013-07/guide_grille_de_pilotage_et_de_securite_d_un_projet_de_telemedecine_2013-07-18_13-34-47_545.pdf
9. Agence Nationale d'Appui à la Performance (ANAP), La télémedecine en action : prise en charge de l'AVC - Support d'aide au déploiement régional-mai 2014, [en ligne] , disponible en téléchargement sur <https://ressources.anap.fr/numerique/publication/1702-la-telemedecine-en-action->

[prise-en-charge-de-l-avc-support-d-aide-au-deploiement-regional/2419-definition-des-processus](#)

10. INSERM : Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale, la science pour la santé information en santé dossiers d'information [en ligne], disponible sur <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/accident-vasculaire-cerebral-avc>
11. HAS : « Ensemble, améliorons les pratiques de prise en charge de l'Accident Vasculaire Cérébral », [en ligne], disponible en ligne sur https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2010-06/avc_brochure_etape_3_vf.pdf
12. Ministère de la Santé et des solidarités: Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins [en ligne], disponible en téléchargement disponible sur: <http://www.sante.gouv.fr/fichiers/bo/2003/03-47/a0473602.htm>
13. Ministère de la Santé et des solidarités: Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins [en ligne], disponible en téléchargement, https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/circ108_22032007.pdf
14. Mme le Docteur E.Fery-Lemonier, le Comité de Pilotage AVC, rapport relatif à la prévention et la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux en France [en ligne], disponible en téléchargement https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/AVC_-_rapport_final_-_vf.pdf
15. Ministère de la santé et des sports, Ministère du travail, de la solidarité et de la fonction publique, Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche, Plan d'actions national « accidents vasculaires cérébraux 2010-2014 », [en ligne], disponible en téléchargement https://www.cnsa.fr/documentation/plan_actions_avc_-_17avr2010.pdf
16. Ministère du travail, de l'emploi et de la santé, Direction générale de l'offre de soins, [en ligne], disponible en téléchargement https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2012/12-04/ste_20120004_0100_0081.pdf
17. INSERM : Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale, la science pour la santé information en santé dossiers d'information [en ligne], disponible sur <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/accident-vasculaire-cerebral-avc>
18. Ministère de la Santé et des solidarités: Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins [en ligne], disponible en téléchargement, https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/circ108_22032007.pdf

19. Ministère de la Santé et des solidarités, Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins [en ligne], disponible en téléchargement https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2012/12-04/ste_20120004_0100_0081.pdf
20. INSERM : Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale, la science pour la santé information en santé dossiers d'information [en ligne], disponible sur <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/accident-vasculaire-cerebral-avc>
21. Ministère du travail, de l'emploi et de la santé, Direction générale de l'offre de soins, [en ligne], disponible en téléchargement, https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2012/12-04/ste_20120004_0100_0081.pdfn
22. Ministère du travail, de l'emploi et de la santé, Direction générale de l'offre de soins, [en ligne], disponible en téléchargement, <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000020879475/>
23. Ministère du travail, de l'emploi et de la santé, Direction générale de l'offre de soins, [en ligne], disponible en téléchargement, <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000022932449/>
24. Morin E. M., Savoie A., Beaudin G. (1994), L'Efficacité de l'Organisation - Théories Représentations et Mesures, Gaëtan Morin Editeur, 156 pages, page 7.
25. ANAP : Agence Nationale d'Appui à la Performance, Qui sommes-nous ? [en ligne], disponible sur <https://www.anap.fr/l-anap/qui-sommes-nous/>
26. HAS : Haute Autorité de Santé, Télé AVC-Prise en charge en urgence, Service des Urgences, SAMU/SMUR, Service de radiologie, UNV. Indicateurs de pratique clinique Télé AVC – Prise en charge en urgence, juin 2013 [en ligne] disponible sur https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2013-06/ipc_avc_tlmedecine_vf.pdf
27. Stumpf SH, Zalunardo RR, Chen RJ. Barriers to telemedicine implementation. Usually it's not technology issues that undermine a project--it's everything else. Healthc Inform. 2002 Apr;19(4):45-8. PMID: 12827765
https://www.researchgate.net/publication/10689361_Barriers_to_telemedicine_implementation_Usually_it's_not_technology_issues_that_undermine_a_project--it's_everything_else
28. Pierre Colletette, Gilles Delisle et Richard Perron – « Le changement organisationnel : théorie et pratique » – Presses de l'Université du Québec – Québec – 2008.
29. Stumpf SH, Zalunardo RR, Chen RJ. Barriers to telemedicine implementation. Usually it's not technology issues that undermine a project--it's everything else. Healthc Inform. 2002 Apr;19(4):45-8. PMID: 12827765.
https://www.researchgate.net/publication/10689361_Barriers_to_telemedicine_impl

[ementation Usually it's not technology issues that undermine a project--it's everything else](#)

30. Bart M. Demaerschalk, MD, MSc, FRCP(C),corresponding author¹ Jill Berg, PhD,² Brian W. Chong, MD,¹ Hartmut Gross, MD,³ Karin Nystrom, MSN,⁴ Opeolu Adeoye, MD,⁵ Lee Schwamm, MD,⁶ Lawrence Wechsler, MD,⁷ and Sallie Whitchurch, American Telemedicine Association: Telestroke Guidelines, mai 2017 [en ligne] disponible sur <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5802246/>
31. HAS : Haute autorité de Santé, Evaluation et amélioration des pratiques- Grille de pilotage et de sécurité d'un projet de télémedecine, juin 2013 [en ligne], disponible sur https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2013-07/guide_grille_de_pilotage_et_de_securite_d_un_projet_de_telemedecine_2013-07-18_13-34-47_545.pdf
32. ANAP : La télémedecine en action : prise en charge de l'AVC - Support d'aide au déploiement régional-mai 2014 [en ligne] disponible en téléchargement sur <https://ressources.anap.fr/numerique/publication/1702-la-telemedecine-en-action-prise-en-charge-de-l-avc-support-d-aide-au-deploiement-regional/2409-etape-1-realiser-un-bilan-de-la-strategie-regionale-avc>
33. ARS : Projet Régional de Santé-Schéma Régionale de l'Organisation de Soins 2012-2016, page 101 [en ligne], disponible sur https://www.hauts-de-france.ars.sante.fr/system/files/2018-09/SROS_NPDC_corps_juillet_2014.pdf
34. Bart M. Demaerschalk, MD, MSc, FRCP(C),corresponding author¹ Jill Berg, PhD,² Brian W. Chong, MD,¹ Hartmut Gross, MD,³ Karin Nystrom, MSN,⁴ Opeolu Adeoye, MD,⁵ Lee Schwamm, MD,⁶ Lawrence Wechsler, MD,⁷ and Sallie Whitchurch, American Telemedicine Association: Telestroke Guidelines, mai 2017 [en ligne] disponible sur <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5802246/>
35. HAS: Haute Autorité de Santé, Programmes pilotes- impacts cliniques: Télé AVC- Prise en charge en urgence [en ligne] disponible sur https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2013-06/ipc_avc_tlmedecine_vf.pdf
36. Alami Sophie, Desjeux Dominique, Garabuau-Moussaoui Isabelle, Les méthodes qualitatives. Presses Universitaires de France, « Que sais-je ? », 2013, 128 pages. ISBN : 9782130617679. DOI : 10.3917/puf.alami.2013.01
37. Stumpf SH, Zalunardo RR, Chen RJ. Barriers to telemedicine implementation. Usually it's not technology issues that undermine a project--it's everything else. Healthc Inform. 2002 Apr;19(4):45-8. PMID: 12827765.

Annexes

Annexe 1 : affiche « Chaque minute compte »-campagne France AVC



**CHAQUE MINUTE
COMPTÉ**

Vous ressentez
brutalement
une **faiblesse**
d'un côté du corps,
une **paralysie**
du bras, du visage,
une **difficulté à**
parler...

...c'est peut-être
un **AVC**
Accident
Vasculaire
Cérébral

COMPOSEZ
VITE LE **15**

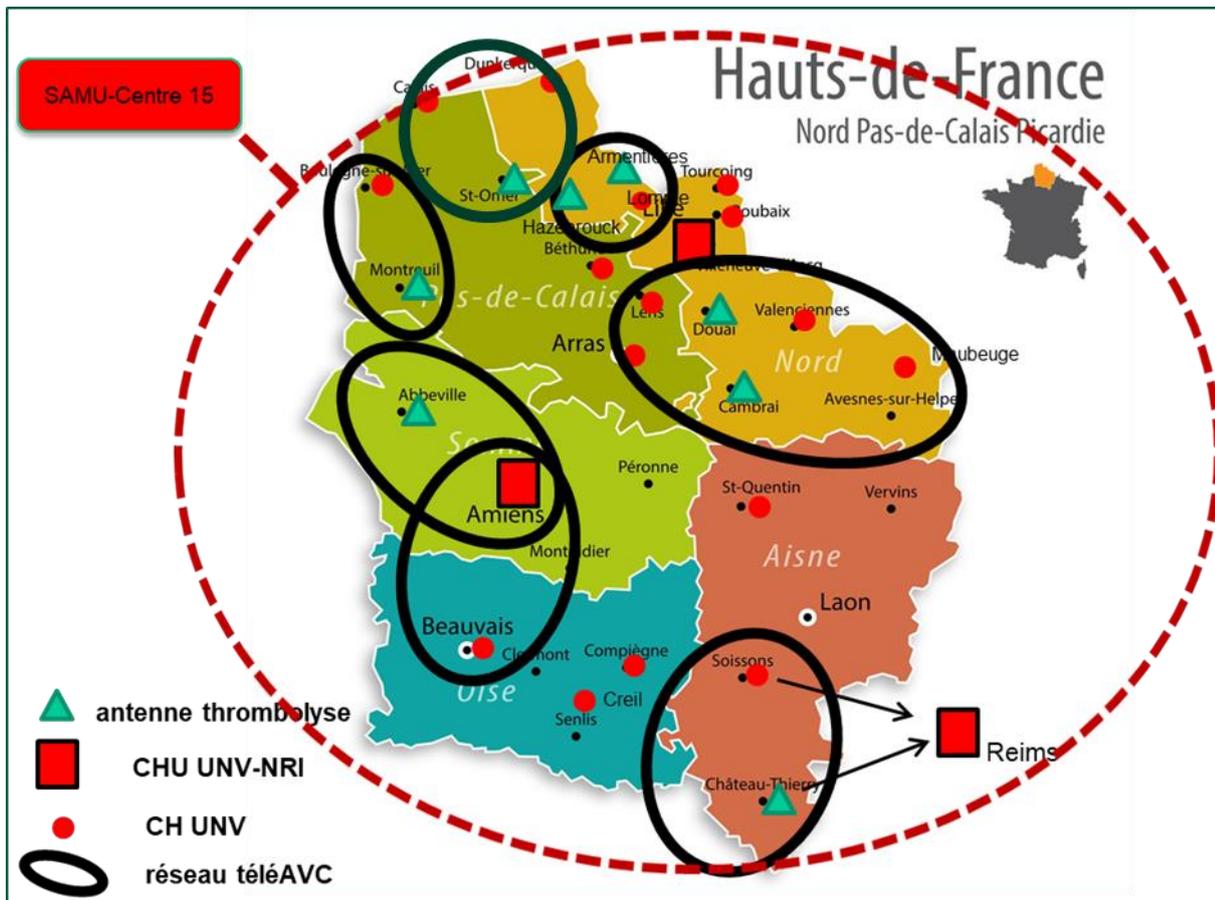
Annexe 2 : les actions du plan national AVC 2010-2014

Les actions du « plan d'actions national AVC 2010-2014 » et leur niveau de pilotage (extrait du plan d'actions national AVC 2010-2014)

Actions	Echelon	
	National	Régional
Axe 1 : améliorer la prévention et l'information de la population avant, pendant et après l'AVC		
Action 1 : Développer la prévention de l'accident vasculaire cérébral.	N	R
Sous action 1.1. : Déployer des actions de dépistage et de prévention du risque cardio-neuro-vasculaire chez les personnes à haut risque.	N	R
Sous action 1.2. : Poursuivre les actions de prévention primaire du risque cardio-neuro-vasculaire pour toute la population.	N	R
Sous action 1.3. : Mettre en œuvre un programme pluriannuel de prévention cardio-vasculaire en direction des assurés sociaux.	N	R
Action 2 : Informer la population sur l'AVC, depuis les signes d'alerte jusqu'à l'accompagnement du handicap.	N	R
Sous action 2.1. : Concevoir et diffuser des campagnes d'affichage et radiodiffusées sur la reconnaissance des signes de l'AVC et la conduite à tenir.	N	R
Sous action 2.2. : Former les collégiens et lycéens à la reconnaissance des premiers signes d'un AVC et à la conduite à tenir.	N	R
Sous action 2.3. : Diffuser aux patients et à leurs aidants des documents d'information sur l'AVC et sur l'accompagnement du handicap.	N	R
Sous action 2.4. : Former les aidants familiaux sur l'AVC et à l'accompagnement du handicap.	N	R
Action 3 : Développer l'éducation thérapeutique du patient (ETP)	N	R
Sous action 3.1. : Développer l'éducation thérapeutique pour les patients à risque d'AVC.	N	R
Sous action 3.2. : Développer l'éducation thérapeutique pour les patients victimes d'AVC.	N	R
Action 4 : Poursuite de la participation des ministères et des agences régionales de santé à des actions de sensibilisation du public, en lien avec les associations de patients.	N	R

Actions	Echelon	
	National	Régional
Action 12 : Poursuivre l'élaboration de protocoles opérationnels, de recommandations de pratiques professionnelles, de référentiels nationaux de prise en charge de l'AVC.	N	R
Sous action 12.1. : Préciser certains protocoles opérationnels en cas d'AVC ou de suspicion d'AVC.	N	R
Sous action 12.2. : Elaborer des recommandations de bonnes pratiques sur la prise en charge en rééducation, d'abord au cours des 6 premiers mois post-AVC puis au-delà.	N	
Sous action 12.3. : Etablir des recommandations concernant l'AVC pour les médecins traitants	N	
Sous action 12.4. : Informer les professionnels sur les dispositifs mobilisables pour l'accompagnement des personnes atteintes de handicaps post AVC.	N	R
Action 13 : Améliorer les pratiques des professionnels de santé.	N	R
Sous action 13.1. : Poursuivre le programme pluriannuel de prévention cardiovasculaire de l'assurance maladie – action en direction des médecins.	N	R
Sous action 13.2. : Poursuivre le programme pilote de la Haute autorité de santé d'amélioration des pratiques professionnelles dans la prise en charge de l'AVC.	N	R
Sous action 13.3. : Assurer la sensibilisation des médecins traitants aux recommandations de la HAS pour améliorer le suivi de l'AVC par les médecins libéraux.	N	R
Sous action 13.4. : Organiser la veille sur l'état de l'art.	N	
Action 14 : Développer la réflexion éthique pluriprofessionnelle des acteurs de l'AVC.	N	R
Axe 4 : promouvoir la recherche et veiller aux équilibres démographiques		
Action 15 : Soutenir le développement coordonné de plusieurs registres populationnels des AVC.	N	R
Action 16 : Soutenir et valoriser le développement de la recherche sur l'accident vasculaire cérébral.	N	
Action 17 : Contribuer aux travaux sur la régulation de la démographie des professions de santé.	N	R

Annexe 3 : cartographie des dispositifs téléAVC des Hauts-de-France- Source ARS Hauts-de-France



Annexe 4 : illustrations photographiques-GCS TéléAVC Hainaut-Artois

Figure1 :



Figure 2 :



Figure 3 :



Figure 4 :



Annexe 5 : illustration d'un exemple de macro-processus (extrait du guide de l'ANAP : « la télémédecine en action : prise en charge de l'AVC, Support d'aide au déploiement régional », page 38-39).

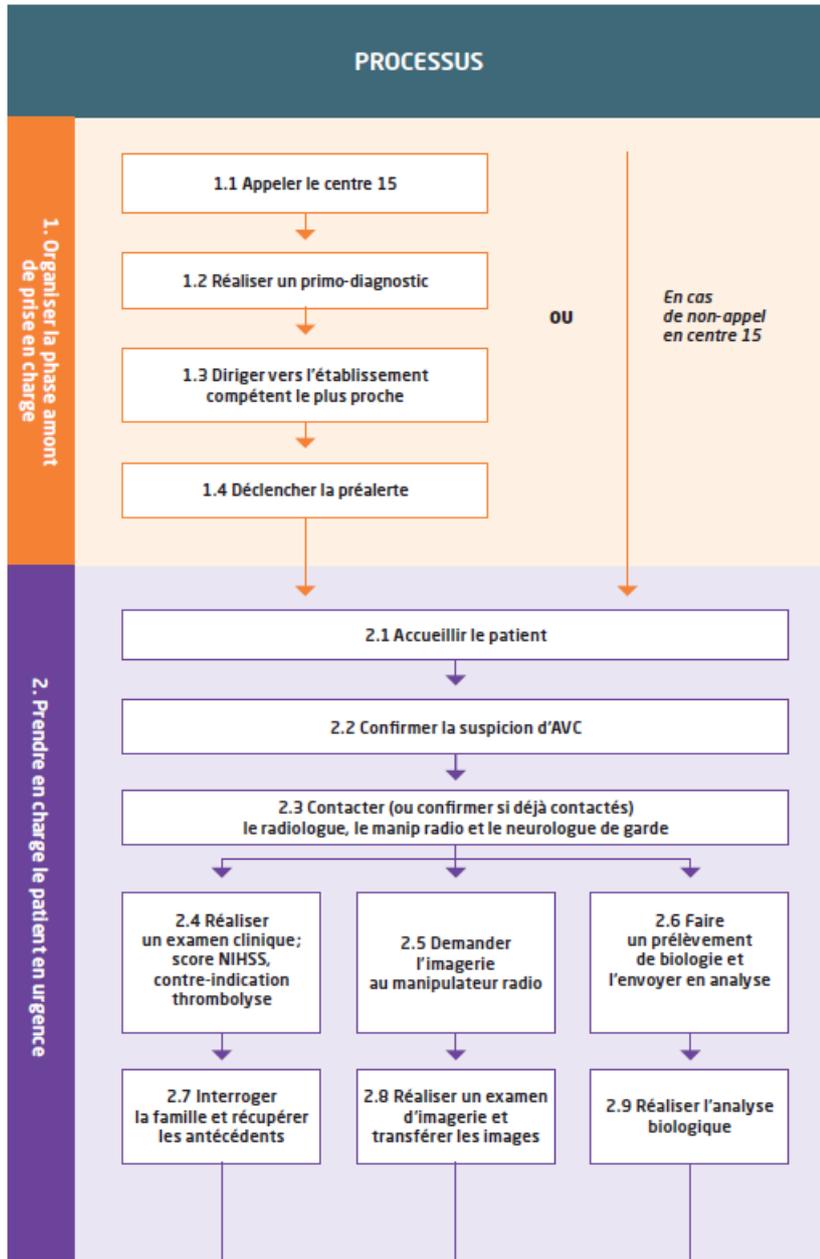
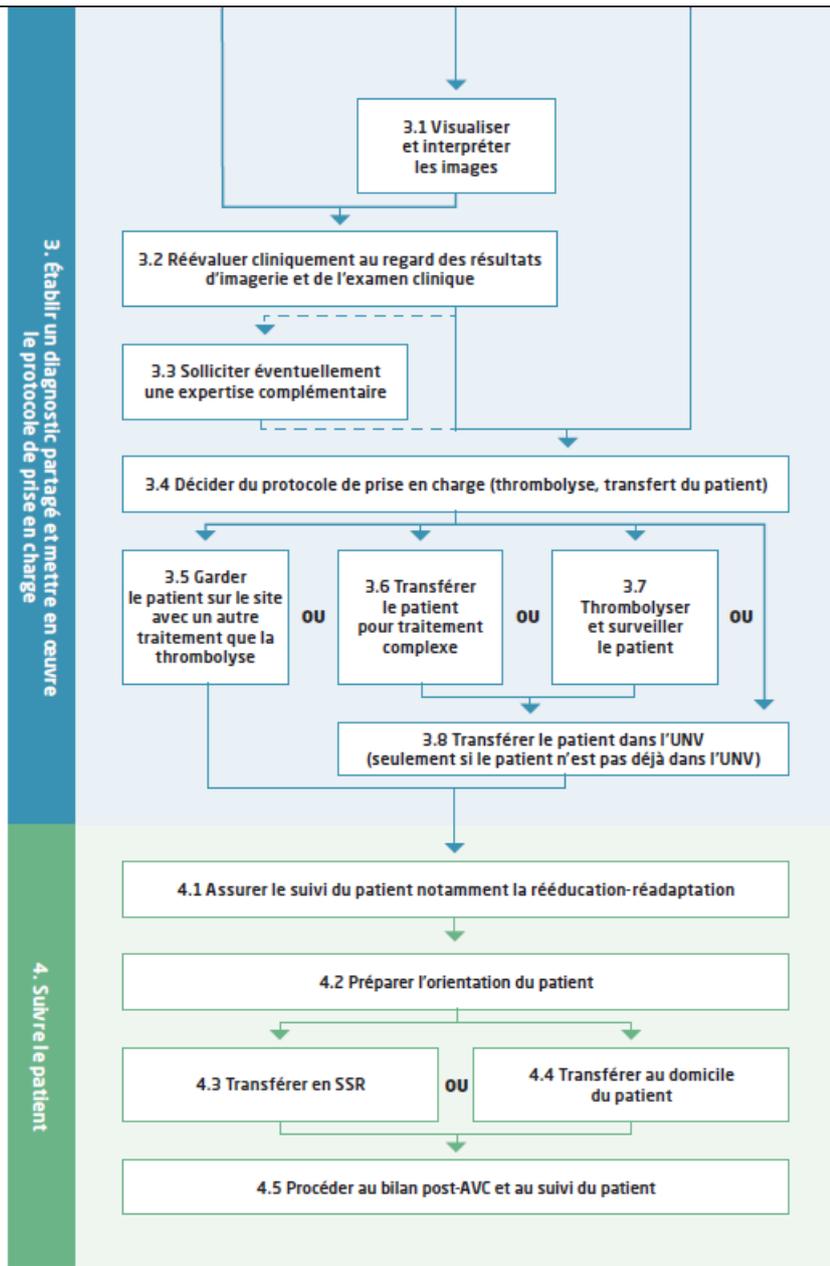


Fig. 14 — Présentation du modèle de processus en quatre phases



Annexe 6 : guide d'entretien

- I. Quels sont, selon vous, les objectifs de mise en place d'un dispositif de télémédecine AVC ?
- II. Quels sont les leviers/ les facilitateurs lors du déploiement d'un projet de téléAVC?
(illustrations par deux exemples)
- III. Quels sont les freins/les difficultés lors du déploiement d'un projet de téléAVC ?
(Illustrations par deux exemples)
- IV. Quels sont les facteurs du maintien de la performance d'un dispositif de téléAVC dans la durée ? (Illustrations par deux exemples)
- V. Quelles sont les difficultés pouvant empêcher le maintien de la performance?
(Illustrations par deux exemples)
- VI. Quelles propositions d'actions envisageriez-vous pour faciliter un déploiement/le maintien de la performance ?

Annexe 7 : entretien M.Hamon, Coordonnateur de filière AVC, ARS des Hauts-de-France- 17 Mai 2021

1. Quels sont, selon vous, les objectifs d'un dispositif de téléAVC ?

Une égalité de prise en charge pour les territoires sous dotés en expertise neurologique.

Faciliter l'accès aux soins à la population pour des zones sous-dotées en compétences spécifiques où l'on a pu constater des défauts ou des retards de prise en charge sur des patients ou nécessitant des transferts.

Cela permet aussi une montée en compétences de par la mutualisation des ressources.

2. Quels sont les leviers/ les facilitateurs lors du déploiement d'un projet de téléAVC ?

○ **deux exemples pour illustrer ?**

La gouvernance du projet, l'intention de projet : la demande doit venir de la communauté médicale avec le soutien des directions. Cela permet une meilleure adhésion à la mise en place du projet de par le fait que les acteurs s'impliquent plus dans le projet. Ça a pour conséquence de retrouver une meilleure adhésion et une mise en place plus facile. Les professionnels seront acteurs du projet dans l'écriture des chemins cliniques, des procédures et ces procédures seront aussi mieux assimilées et acceptées par les professionnels concernés car on parle alors de changement de pratiques pour les professionnels qui étaient jusqu'alors dépourvus de cette expertise. Si la volonté vient d'eux, ils seront plus actifs sur les projets et mieux impliqués.

L'aspect technique, la configuration technique de l'établissement, l'infrastructure réseau, les modalités de réalisation de l'imagerie...une implication des professionnels techniques.

J'ai l'exemple de 2 projets auxquels j'ai participé et sur l'un nous avons eu une présence systématique des référents techniques de l'établissement qui collaboré activement dans le projet avec la direction et la neurologie car ils ont été totalement intégrés au projet et n'ont pas été utilisés comme une fonction support. Sur l'autre

établissement, on a vite senti que le service informatique n'avait pas du tout la même souplesse et le fait aussi d'avoir le service Dsio mis à l'écart, on a l'impression d'avoir 2 discours et de devoir jouer un rôle de lien mais sans homogénéité ; cela crée des niveaux de connaissances différents.

Les aspects politiques sont également essentiels. Les GHT, de par la gouvernance commune, ont une volonté de mettre en commun des outils, comme le PACS par exemple. Cela me semble plus facile en termes de gouvernance et de stratégie. S'ils appartiennent au même GHT car ont les mêmes objectifs et n'auront pas de divergence dans les enjeux.

Le rôle de l'animateur est aussi un levier car sert de catalyseur dans la mise en œuvre du projet, de par son rôle d'intermédiaire et de neutralité dans les relations et les échanges entre les différents services. Quand on parle de téléAVC, on parle de prise en charge, de travailler ensemble entre différents pôles, services et établissements. Le rôle de l'Animateur est alors essentiel dans cette mise en relation des professionnels. Cela est aussi vrai pour la mise en relation avec les partenaires techniques (les industriels), les prestataires techniques. L'animateur est le couteau suisse dans la mise en œuvre du projet.

3. Quels sont les freins/les difficultés lors du déploiement d'un projet de téléAVC ?

○ Un exemple pour illustrer ?

Les freins techniques comme les accès à internet, les infrastructures de télécommunication qui ne sont pas correctement développées.

Les modalités d'imagerie un peu anciennes qui ne fonctionnent pas correctement. Les organisations en radiologie peuvent être un réel frein avec certains centres qui n'ont pas d'astreinte en IRM ou alors des compétences radiologiques en imagerie neurologique limitées.

L'aspect absence de gouvernance ou de sa représentativité lors d'un autre déploiement ou les professionnels assimilaient le déploiement comme une injonction de l'ARS imposée à la direction. L'adhésion des professionnels a été beaucoup plus complexe. Initialement, le projet doit être médical.

La perception de l'AF par les professionnels de terrain surtout s'il est issu de l'établissement impliqué dans un projet de télémédecine où l'AF aura plus de difficultés à être reconnu comme l'AF et pas l'ex-soignant de la structure...

4. Quels sont les facteurs favorisant de la réussite d'un dispositif de téléAVC dans la durée ?

- **deux exemples pour illustrer ?**

L'activité et l'atteinte des objectifs escomptés sont des gages facilitant la pérennisation du projet, car ils répondent à cette demande d'accès aux soins et cela amène de la motivation car le projet est pertinent. Le maintien des compétences est donc un facteur favorisant du maintien de la réussite.

La mise en place d'outils de formation, la formation des nouveaux arrivants et de poursuivre les mises à jour des connaissances des professionnels en faisant des piqûres de rappel régulièrement, c'est un levier important dans la pérennisation du projet.

Le projet du e-learning était une idée intéressante c'est dommage qu'il n'est pas réussi à voir le jour.

Le côté relationnel de suivi de projet en mode routine pour maintenir l'émulation du projet. Le suivi de l'activité rigoureux et challengeant, son analyse et sa restitution créent de l'effervescence et permet de mettre en évidence le sentiment d'appartenance à une équipe qui est très important aussi.

5. Quelles sont les difficultés pouvant empêcher cette réussite de perdurer?

- **Un exemple pour illustrer ?**

Une sous-activité peut être un réel frein à la pérennisation d'un projet de par la démotivation des équipes mais aussi la difficulté à maintenir les compétences en place. Cette faible activité peut donner raison aux détracteurs qui ont des arguments supplémentaires pour mettre encore plus en difficultés le projet.

La pertinence du projet si elle n'est pas acquise peut rendre un projet plus friable.

Les départs d'acteurs charismatiques peuvent être aussi un facteur de fragilité et peut fragiliser un dispositif. Les personnages clés sont des balises car on va les chercher

et donnent la température de ce qui se passe dans un service, ce sont des promoteurs au sein de leur propre structure.

Des problématiques de prise charge, des événements indésirables peuvent créer des conflits entre deux structures. J'ai un exemple entre 2 établissements où la vision des neurologues vis-à-vis de l'équipe des urgences du CH sur ses compétences est très péjorative car des déclenchements n'ont pas été faits, des retards de prise en charge qui peuvent diluer les volontés. Et ça peut faire baisser les bras des promoteurs.

Il y a aussi un côté à quoi bon, à quoi ça sert de faire un test quotidien si on ne se sert quasiment pas de l'outil et que l'on a une activité extrêmement faible...ça n'a pas de sens de maintenir ça... quand on fait quelque chose sans qu'il y ait de sens, c'est très difficile de maintenir la motivation des bonnes pratiques. Tout le monde s'est essouffé dans ce projet.

6. Quelles propositions d'actions visant à renforcer les leviers et lutter contre les freins ?

L'organisation des comités de pilotage permet d'échanger sur l'activité, sur les pistes d'actions, les améliorations, le suivi qualitatif/quantitatif du dispositif et justement avec un objectif de mettre en place des actions correctives ou préventives si nécessaire. Cela permet d'anticiper certaines problématiques comme l'indisponibilité d'une IRM et de communiquer pour anticiper ou une problématique d'effectifs pour proposer une réorganisation.

Le suivi des actions et pilotage en temps réel permet aussi d'être réactif sur différents problèmes.

Je suis souvent sollicité pour des problématiques techniques et finalement c'est au contact des acteurs que les demandes arrivent. Ce n'est pas une demande formalisée mais j'ai un exemple sur le CH où j'ai été sollicité le jour même du déménagement des urgences, c'était l'année dernière. Aucune anticipation n'avait été faite, l'outil ne fonctionnait pas lors du branchement alors que si j'avais été impliqué en amont et si j'avais été impliqué dans les discussions, j'aurais pu les mettre en alerte et ça s'est soldé par une absence d'outil de télémédecine pendant près de 2 mois. L'animateur peut aussi intervenir auprès du fournisseur pour faire aller plus vite mais doit aussi rappeler les bonnes pratiques en précisant qu'un appel à la plateforme technique dédiée doit être impérativement réalisé. Je suis maintenant identifié à bon escient

depuis cet incident non plus comme dépanneur de la solution technique mais comme ressource dans l'établissement notamment dans le cadre des formations à prodiguer.

Toutefois, je ne suis pas toujours informé des problématiques techniques et j'apprends encore des dysfonctionnements par des canaux détournés. La procédure d'appel à la plateforme n'a pas été réalisée non plus et donc pas de respect de la procédure en cas de dysfonctionnement.

Résumé

LA PLACE DE LA TELEMEDECINE DANS LA PRISE EN CHARGE DE L'AVC : "Comment un dispositif de télémédecine AVC peut-il être durablement performant ?"

Faisant plus de 140 000 victimes par an en France, l'Accident Vasculaire Cérébral est une pathologie redoutable de par ses conséquences physiques, psychiques, sociales sur les victimes et leur entourage. Le vieillissement de la population laisse présager une hausse du nombre d'AVC dans les années à venir.

Depuis 2011, le développement des Nouvelles Technologies de l'Information et de la Communication (NTIC) a permis le déploiement de nombreux dispositifs de télémédecine en France spécifiquement pour la prise en charge de l'AVC. Ces évolutions des modalités de prise en charge permettent d'offrir au plus grand nombre un accès aux compétences médicales spécifiques ainsi qu'aux thérapeutiques de plus en plus efficaces.

La publication de guides de référence rédigés par l'ANAP et la HAS permettent d'aider tout futur porteur de projet de télémédecine à mieux définir la stratégie de déploiement et les organisations à mettre en place.

En effet, la mise en œuvre d'un dispositif de téléAVC requiert, l'interaction de multiples facteurs permettant l'émergence de conditions favorables ; il en est de même pour qu'il puisse devenir pérenne dans le temps et tout aussi performant qu'au premier jour.

Cette mise en œuvre n'est alors possible que par l'investissement individuel et collectif de plusieurs centaines de professionnels auxquels il faut accorder une réelle attention. Cette analyse de terrain met en effet en évidence l'importance des facteurs humains à prendre en considération comme des facteurs complémentaires inhérents à la gestion de projet et pouvant conditionner la réussite d'un dispositif de téléAVC lors de son déploiement tout comme de pérenniser sa performance dans la durée.

Mots clés : AVC, TéléAVC, HAS, ANAP, performance, facteurs humains.

THE ROLE OF TELEMEDICINE IN STROKE MANAGEMENT: « How can a stroke telemedicine system be sustainably effective? »

With more than 140,000 victims per year in France, stroke is a terrible disease with physical, psychological and social consequences for the victims and their families. The ageing population suggests an increase in the number of strokes in the years to come.

Since 2011, the development of New Information and Communication Technologies (NICT) has enabled the deployment of multiple telemedicine systems in France specifically for stroke treatment. The evolution of care offers the highest number of people who can access to specific medical skills and treatments becoming more and more effective.

The publication of guidelines written by the ANAP and the HAS helps any future telemedicine project leader to define the deployment strategy and the organizations to be set up.

Indeed, the Telestroke implementation requires the interaction of multiple factors allowing the emergence of favorable conditions; similarly, sustainability is a big issue for efficiency as the first day.

This implementation is only possible through the individual and collective investment of several hundred professionals who need to be given real attention. This study demonstrates the importance of human factors to be taken into consideration as complementary factors inherent to project management. They can condition the success of a Telestroke system during its deployment as well as its performance over time.

Key words: Stroke, Telestroke, HAS, ANAP, performance, human factors.