

UNIVERSITE DE LILLE

FACULTE DE MEDECINE HENRI WAREMBOURG

Année : 2020

THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT

DE DOCTEUR EN MEDECINE

**Mise en place de la téléconsultation pour des patients en
hospitalisation à domicile avec SantélyS et suivis par l'unité de
soins palliatifs du Centre Oscar Lambret.**

Expérience de mars 2018 à décembre 2019

Présentée et soutenue publiquement le 20/05/2020 à 18h

au Pôle Formation

par Sophie DAVOINE

JURY

Président :

Monsieur le Professeur Éric LARTIGAU

Assesseurs :

Monsieur le Professeur François PUISIEUX

Monsieur le Professeur Jean-Marc LEFEBVRE

Monsieur le Docteur Rémi LECOUFFE

Directeur de thèse :

Madame le Docteur Stéphanie VILLET

AVERTISSEMENT

La Faculté n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses : celles-ci sont propres à leurs auteurs.

ABREVIATIONS

ALD	Affection Longue Durée
ANAP	Agence Nationale d'Appui à la Performance des établissements de santé
ARS	Agence Régionale de Santé
BS	Bilan Sanguin
CH	Centre Hospitalier
CLCC	Centre de Lutte Contre le Cancer
CNOM	Conseil National de l'Ordre des Médecins
COL	Centre Oscar Lambret
DGOS	Direction Générale de l'Offre de Soins
EHPAD	Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
EMSP	Equipe Mobile de Soins Palliatifs
FNEHAD	Fédération Nationale des Etablissements d'Hospitalisation à Domicile
HAD	Hospitalisation A Domicile
HPST	Hôpital, Patients, Santé, Territoires
IDE	Infirmier(e) Diplômé(e) d'Etat
SSIAD	Service de Soins Infirmiers A Domicile
SP	Soins palliatifs
TC	Téléconsultation
UCSA	Unité de Consultation et de Soins Ambulatoires

TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION	6
1. PARTIE 1 : CONTEXTE DE L'ETUDE	8
1.1 Prise en charge des soins palliatifs à domicile	8
1.2 Télémedecine en France et dans le monde	10
1.2.1 Un cadre légal et déontologique nécessaire au développement de la télémedecine...11	
• Cadre juridique	11
• Cadre déontologique	13
• Financement de la télémedecine.....	14
1.2.2 La téléconsultation en France.....	14
1.2.3 La télémedecine en soins palliatifs dans le monde.....	17
2. PARTIE 2 : LA TELECONSULTATION DE SOINS PALLIATIFS AU CENTRE OSCAR LAMBRET	20
2.1 Présentation du Centre Oscar Lambret et de l'association SantélyS	20
2.1.1 Le Centre Oscar Lambret	20
2.1.2 L'association SantélyS	21
2.2 Méthode.....	22
2.2.1 Sélection des patients.....	22
2.2.2 Protocole de la téléconsultation	22
2.2.3 Recueil des données	24
2.3 Résultats.....	27
2.3.1 Données démographiques de la population.....	28
2.3.2 Réalisation de la téléconsultation.....	28
• Préconisations établies pendant la téléconsultation	30
• Modalité de la prochaine consultation	31
• Hospitalisations et lieux de décès.....	31
2.3.3 Evaluation de la téléconsultation	33
• Les différents temps de la téléconsultation.....	33
• Evaluation de la téléconsultation par l'IDE SantélyS	34
• Evaluation de la satisfaction des patients et leurs aidants	35
2.3.4 Avis des médecins spécialistes de soins palliatifs	35
2.3.5 Avis des médecins généralistes	37
2.4 Discussion.....	41

2.4.1	Critique de l'étude	41
2.4.2	Réalisation de la téléconsultation.....	42
2.4.3	Evaluation de la téléconsultation	44
2.4.4	Avis des médecins spécialistes de soins palliatifs	46
2.4.5	Avis des médecins généralistes	47
2.4.6	Perspectives.....	48
CONCLUSION.....		51
BIBLIOGRAPHIE		52
ANNEXES		55

INTRODUCTION

Le domicile reste pour les Français le lieu privilégié pour finir sa vie(1) : en 2016, 85% des Français déclarent vouloir passer leurs derniers instants chez eux. Pourtant depuis les années 1970, la médicalisation des derniers jours de vie a inversé la répartition entre le domicile et les établissements de santé. En 2016, seuls 26% des décès ont eu lieu à domicile(2). Plus qu'un simple lieu de vie, le domicile représente pour le malade une partie de son identité (« son chez soi »), de son intimité, de ses habitudes, et un lieu où il se sent en sécurité. Le maintien à domicile donne l'espoir de pouvoir conserver une certaine stabilité au cœur du bouleversement que provoque la maladie lorsqu'elle progresse.

Le Plan National 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs(3) fait de la prise en charge des patients à domicile l'une de ses priorités et entend conforter le rôle de l'Hospitalisation à Domicile (HAD). Les patients pris en charge en HAD peuvent bénéficier de consultations externes avec les médecins de soins palliatifs, mais le déplacement qu'elles impliquent est souvent source de douleur, d'inconfort et d'attente pour ces patients fragilisés. Cette difficulté d'accès à un spécialiste de soins palliatifs pour le patient à domicile peut donner lieu à des réhospitalisations, notamment au cours des dernières semaines de vie qui sont particulièrement angoissantes pour le patient et son entourage.

Pour répondre à cette difficulté et maintenir le contact avec l'expert en soins palliatifs afin d'anticiper les problématiques liées à la fin de vie, une des solutions proposées est le développement de la téléconsultation. En France la téléconsultation est

notamment utilisée en psychiatrie et en gériatrie au niveau des EHPAD. A notre connaissance il n'existe pas de patients pris en charge en HAD dans le cadre des soins palliatifs et suivis en téléconsultation.

Depuis Mars 2018, le service de soins palliatifs du Centre Oscar Lambret propose aux patients bénéficiant d'une hospitalisation à domicile via SantélyS une téléconsultation de soins palliatifs. L'objectif principal de notre étude était de dresser un bilan de Mars 2018 à Décembre 2019 de la mise en place de la téléconsultation, en déterminant le nombre de patients ayant pu bénéficier d'au moins une téléconsultation, le nombre de téléconsultations réalisées par patient, le nombre d'hospitalisations et de passages aux urgences, le lieu du décès. Les objectifs secondaires étaient de décrire les raisons de la non-réalisation de certaines téléconsultations, d'évaluer la satisfaction des patients et leur entourage, de recueillir l'avis des médecins de soins palliatifs et des médecins généralistes de ces patients.

1. PARTIE 1 : CONTEXTE DE L'ETUDE

1.1 Prise en charge des soins palliatifs à domicile

La démarche palliative permet d'aborder les situations de fin de vie de façon anticipée, afin d'accompagner le patient et son entourage dans le respect et la dignité. Les soins palliatifs ne se limitent pas à la prise en charge des derniers instants du patient. Ils ont aussi pour but de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès, dès lors que le diagnostic de maladie grave incurable est posé. Différents acteurs sont impliqués autour du patient : entourage familial, médecins spécialistes, médecins généralistes, médecins spécialisés en soins palliatifs, infirmiers, aides-soignants, bénévoles, etc. L'offre de soin repose sur la diffusion et l'appropriation de la démarche palliative partout où elle peut s'avérer nécessaire, que ce soit à l'hôpital ou au domicile des patients. La prise en charge des patients relevant des soins palliatifs à domicile est rendue possible par une offre diversifiée à laquelle peut recourir le médecin traitant : soignants libéraux, réseau de soins palliatifs, équipes mobiles de soins palliatifs, SSIAD (Service de Soins Infirmiers à Domicile), HAD, etc.

L'hospitalisation à domicile est une hospitalisation à temps complet, au cours de laquelle les soins sont effectués au domicile du patient. D'après le Code de la santé publique, « les structures d'hospitalisation à domicile permettent d'assurer au domicile du malade, pour une période limitée mais révisable en fonction de l'évolution de son état de santé, des soins médicaux et paramédicaux continus et coordonnés. Ces soins se différencient de ceux habituellement dispensés à domicile

par la complexité et la fréquence des actes »(4). L'HAD peut permettre de raccourcir une hospitalisation conventionnelle en établissement de santé, voire de l'éviter. Son fonctionnement est organisé par le médecin coordonnateur de l'HAD, qui est le référent médical de la structure.

En soins palliatifs, c'est souvent à l'hôpital que doit commencer le maintien à domicile. Lorsque la personne hospitalisée demande à rentrer chez elle, il est essentiel de nommer la réalité dans laquelle elle se trouve (en particulier la phase palliative). Il convient de vérifier que les proches peuvent assumer et assurer les contraintes et les difficultés du maintien à domicile, d'anticiper les complications susceptibles de survenir à domicile et les réponses à y apporter. La mise en place d'une HAD par le médecin hospitalier le plus souvent, ou le médecin traitant, permet d'assurer la continuité des soins à domicile, dans un cadre sécurisant avec plusieurs passages par jour, une permanence 24h/24 et un accès à des médicaments et du matériel réservés aux établissements de santé. L'HAD assure la coordination des différents intervenants médicaux et paramédicaux autour du patient à domicile. Elle permet une prise en charge globale et intègre également, ce qui est une de ses spécificités, l'évaluation sociale au domicile.

En 2018, 288 établissements d'HAD prenaient en charge 122 225 patients sur l'ensemble du territoire français. Les soins palliatifs représentaient 25% de l'activité(5). Pour ces patients, le contact avec le médecin de soins palliatifs est maintenu par des consultations régulières réalisées au centre hospitalier référent. Ces consultations ont pour but d'évaluer l'évolution de la maladie, le contrôle des symptômes et d'adapter les différents traitements médicamenteux. Une large place

est laissée à l'écoute du patient et sa famille pour leur permettre d'exprimer leur vécu d'une situation si particulière, leurs émotions et leurs craintes. Ces consultations sont nécessaires, mais les déplacements qu'elles occasionnent peuvent être source d'inconfort et de douleur pour le patient, qui est déjà largement éprouvé physiquement et psychologiquement par la maladie.

Par ailleurs, au cours du dernier mois de vie, seuls 12,3% des patients atteints de cancer restent à domicile sans être transféré à l'hôpital à un moment ou un autre(6). Une grande partie de ces transferts à l'hôpital sont destinés à prendre en charge les épisodes aigus comme les difficultés respiratoires, les troubles digestifs, ou encore la confusion. Ces symptômes particulièrement angoissants pour le patient et ses proches les amènent bien souvent aux portes des urgences, un cadre peu adapté à la fin de vie.

L'enjeu est désormais d'accompagner au mieux les patients qui souhaitent rester à domicile en leur permettant notamment d'accéder plus facilement à l'expertise du médecin de soins palliatifs. Il s'agit également d'anticiper les situations d'urgence pour éviter des hospitalisations souvent mal vécues, et pas toujours justifiées sur le plan médical. C'est pour progresser dans ce sens que la FNEHAD (Fédération Nationale des Etablissements d'Hospitalisation à Domicile) et la société française de télémédecine ont décidé de travailler ensemble afin de favoriser le déploiement des projets de télémédecine.

1.2 Télémédecine en France et dans le monde

1.2.1 Un cadre légal et déontologique nécessaire au développement de la télémédecine

- Cadre juridique

L'article L6316-1 du Code de la santé publique définit la télémédecine comme « *une forme de pratique médicale à distance utilisant les technologies de l'information et de la communication. Elle met en rapport, entre eux ou avec un patient, un ou plusieurs professionnels de santé, parmi lesquels figure nécessairement un professionnel médical et, le cas échéant, d'autres professionnels apportant leurs soins au patient. Elle permet, d'établir un diagnostic, d'assurer, pour un patient à risque, un suivi à visée préventive ou un suivi post-thérapeutique, de requérir un avis spécialisé, de préparer une décision thérapeutique, de prescrire des produits, de prescrire ou de réaliser des prestations ou des actes ou d'effectuer une surveillance de l'état des patients. La définition des actes de télémédecine ainsi que leurs conditions de mise en œuvre et de prise en charge financière sont fixées par décret, en tenant compte des déficiences de l'offre de soins dues à l'insularité et l'enclavement géographique* »(7).

Cette définition se base sur la loi du 21 juillet 2009, dite loi HPST (Hôpital, Patients, Santé, Territoires)(8), qui vise à moderniser le système de santé et à mettre en place une offre de soin de qualité accessible à tous. Son décret d'application n°2010-1229 du 19 octobre 2010(9) définit cinq actes médicaux réalisés à distance qui relèvent de la télémédecine :

- La téléconsultation, qui permet à un professionnel médical de donner une consultation à distance à un patient. Un professionnel de santé peut être présent auprès du patient et, le cas échéant, assister le professionnel médical

au cours de la téléconsultation ;

- La téléexpertise, qui permet à un professionnel médical de solliciter à distance l'avis d'un ou de plusieurs professionnels médicaux en raison de leurs formations ou de leurs compétences particulières, sur la base des informations médicales liées à la prise en charge d'un patient ;
- La télésurveillance médicale, qui permet à un professionnel médical d'interpréter à distance les données nécessaires au suivi médical d'un patient et, le cas échéant, de prendre des décisions relatives à la prise en charge de ce patient. L'enregistrement et la transmission des données peuvent être automatisés ou réalisés par le patient lui-même ou par un professionnel de santé ;
- La téléassistance médicale, qui permet 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 des urgences.

La spécificité de la téléconsultation tient à son caractère synchrone (le médecin et le patient se parlent au même moment), et global. En effet, elle met en œuvre à la fois la vidéo et l'audio pour assurer l'évaluation du patient la plus précise possible. Ce décret n°2010-1229 précise l'organisation des activités de télémédecine sur un territoire de santé et leurs conditions de mise en œuvre par les professionnels de santé.

La loi HPST reconnaît en la télémédecine un levier d'action susceptible d'apporter une réponse aux défis soulevés par l'offre de soin actuellement. En 2010, le

Ministère de la Santé élabore un plan stratégique de déploiement de la télémédecine, piloté par la DGOS (Direction Générale de l'Offre de Soins)(10), qui concrétise cette volonté de développement de la télémédecine. Cinq priorités nationales sont identifiées : la permanence des soins en imagerie, la prise en charge de l'accident vasculaire cérébral, la santé des personnes détenues, la prise en charge d'une maladie chronique, et les soins dans les structures médico-sociales ou en hospitalisation à domicile. La télémédecine au service des soins palliatifs s'inscrit ainsi pleinement dans les objectifs prioritaires sur le territoire français.

- Cadre déontologique

En janvier 2009, le Conseil National de l'Ordre des Médecins (CNOM) a publié « un livre blanc sur la télémédecine »(11). Le rapport émet des préconisations quant à l'application des principes déontologiques dans le cadre de la télémédecine. Le CNOM considère que l'acte de télémédecine est un acte médical à part entière, quant à son indication et sa qualité, et qu'il ne constitue pas une forme dégradée de médecine. Les préconisations concernent les conditions du recours à la télémédecine, les modalités de recueil du consentement du patient, le champ d'intervention des professionnels, ainsi que les responsabilités respectives des intervenants et la nécessité d'indiquer les dispositions prises au regard du secret médical.

Le CNOM insiste sur le respect de la « confidentialité » absolue des données personnelles de santé du patient amenées à être stockées et diffusées entre les différents acteurs, la traçabilité des actes et des documents et sur la reconnaissance et la valorisation de l'activité de télémédecine. Enfin, le CNOM précise que la déontologie s'applique à la télémédecine, comme au reste de l'exercice médical et

qu'il est important de ne pas affirmer ni spécifier de dispositions particulières pour la télémédecine.

Dans un nouveau rapport de février 2016(12), le CNOM demande un cadre législatif plus précis pour encadrer la télémédecine et limiter les offres de « e-santé » non régulées qui florissent sur internet. La demande porte sur une simplification de la réglementation de la télémédecine pour qu'elle soit intégrée concrètement dans les parcours de soins des patients et les pratiques quotidiennes des médecins. L'une des revendications principales porte sur la prise en charge financière par l'assurance maladie obligatoire des actes de télémédecine et notamment de la téléconsultation.

- Financement de la télémédecine

Le CNOM a été entendu puisque depuis le 15 septembre 2018 la téléconsultation donne lieu à un remboursement par l'assurance maladie, au même titre qu'une consultation « classique ».

Suite à l'entrée des actes de téléconsultation dans le remboursement de droit commun, la HAS a émis en mai 2019 un guide sur le bon usage et la qualité des pratiques de téléconsultation(13). Elle y propose des recommandations destinées aux professionnels de santé sur l'organisation d'une téléconsultation, en mettant l'accent sur : l'information et le recueil du consentement du patient, la pertinence de la téléconsultation, les moyens de communication utilisés, les lieux de réalisation de la téléconsultation, l'identification du patient et l'authentification forte du professionnel médical, l'enregistrement et la transmission d'un compte rendu.

1.2.2 La téléconsultation en France

En 2012, L'ANAP (Agence Nationale d'Appui à la Performance des établissements de santé et médico-sociaux) a publié un document pour aider les porteurs de projet de télémédecine et les agences régionales de santé (ARS) à consolider des expériences de télémédecine existantes ou à mettre en place de nouveaux projets(14). Elle y présente 25 projets de télémédecine répondant aux priorités nationales dont 18 concernent la téléconsultation.

A titre d'exemple, en région parisienne de 2007 à 2010, les détenus de la maison d'arrêt de Bois d'Arcy pris en charge en UCSA (Unité de Consultations et de Soins Ambulatoires) ont pu bénéficier de téléconsultations d'orthopédie avec les médecins du Centre Hospitalier de Versailles pour le suivi post-opératoire à moyen et long terme. L'accord préalable du patient était enregistré, la consultation se faisait toujours en présence du médecin de l'UCSA et un compte rendu de consultation était réalisé et signé par l'orthopédiste. Les téléconsultations sont arrêtées depuis 2010, remplacées par des prises d'avis par courrier électronique. Cela s'explique d'une part par la mise en place du PACS (système de gestion électronique des images médicales avec des fonctions d'archivage, de stockage et de communication rapide) et d'autre part par l'acquisition d'expertise par les médecins UCSA grâce aux téléconsultations qui ont aussi eu un rôle de formation.

En Rhône-Alpes, des patients insuffisants rénaux pris en charge par des séances de dialyse péritonéale à domicile peuvent depuis 2011 bénéficier de vidéo-consultation de néphrologie. L'idée est née devant le constat d'un temps trop important perdu en déplacement par le néphrologue qui se rendait au domicile du patient au sein d'une équipe mobile pour les consultations périodiques de suivi. Pour assurer la partie

technique de la téléconsultation, le patient est assisté chez lui par un infirmier formé de CALYDIAL (Centre Associatif Lyonnais de Dialyse), qui assure également la télésurveillance à domicile de la dialyse, et prend le rôle « d'infirmier coordonnateur de télésuivi ».

En Bretagne, depuis 2008, les patients du CH de Paimpol pris en charge pour une plaie chronique peuvent bénéficier de l'avis expert d'un chirurgien vasculaire du CH de St Brieux, situé 50 km plus loin, via la téléconsultation. Une infirmière installe le patient au CH de Paimpol et déballe le pansement. Le chirurgien à distance pose les questions à l'infirmière et donne son avis. A la fin de l'entretien, l'infirmière renouvelle l'ordonnance selon les instructions du médecin, ou une nouvelle ordonnance lui est faxée en cas de changement de plan de soin. Le dispositif permet de répondre à la demande croissante des consultations de plaies chroniques, dans un délai raisonnable, et en évitant un déplacement au patient.

Plus récemment dans notre région, l'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) du Centre Hospitalier de Valenciennes a développé un programme de télémédecine « TéléPallia© » en lien avec l'ARS Hauts-de-France, en expérimentation depuis janvier 2015. Il inclut 8 EHPAD volontaires de la région du Valenciennois et l'EMSP du CH de Valenciennes. L'objectif est de proposer aux patients des EHPAD une expertise en soins palliatifs via la télé-expertise et la téléconsultation. Les équipements nécessaires à la téléconsultation comportent un appareillage fixe avec caméra à objectif réglable en EHPAD (nécessitant le déplacement du patient dans une salle dédiée), et une salle équipée de caméra et d'ordinateur permettant la communication visuelle à distance dans le CH de Valenciennes. Le bilan après 3 ans

d'expérimentation(15) est positif. Au total, 134 actes de télé-expertise et 79 actes de téléconsultations ont été effectués, avec comme principaux motifs d'appel la douleur et la réflexion sur la proportionnalité des soins. Le projet participe au maintien du résident sur son lieu de vie puisque 46 hospitalisations ont pu être évitées grâce à la réponse apportée par la télémédecine.

En 2018, J.Martin et son équipe(16) ont mené une étude pilote pour évaluer l'utilisation de la vidéo-consultation psychologique par rapport à la consultation face à face chez 20 patients atteints de cancer et pris en charge en HAD. Dans cette étude, l'alliance thérapeutique et le soulagement de l'anxiété-état (anxiété ponctuelle et situationnelle) ne semblent pas influencés par les modalités de l'entretien. L'étude suggère que la vidéo-consultation pourrait être plus largement utilisée en oncologie lors des hospitalisations à domicile puisqu'elle n'altère pas la relation avec le thérapeute ni la satisfaction des patients.

La télémédecine, et notamment la téléconsultation, se révèle ainsi en plein essor sur le territoire français, encouragée par une forte volonté politique dans le cadre de la modernisation du système de santé. Elle est susceptible d'apporter une solution aux défis actuels de notre société que sont la désertification médicale, l'inégalité d'accès aux soins, le vieillissement de la population et l'émergence de maladies chroniques. Dans le domaine des soins palliatifs, la pratique reste encore marginale en France.

1.2.3 La télémédecine en soins palliatifs dans le monde

La Commission Européenne (CE) s'est fortement investie depuis 1988 dans les

projets de recherche et développement en télésanté. Beaucoup de projets européens s'attachent à améliorer la prise en charge des patients atteints de maladies chroniques pour qu'ils demeurent à leur domicile et ainsi éviter des hospitalisations inutiles. Les pays nordiques, confrontés à des conditions climatiques qui rendent difficile l'accès aux soins à certaines périodes de l'année sont particulièrement en avance dans ce domaine. Dans le monde, le Canada, les Etats-Unis et l'Australie ont développé très tôt des outils de télémédecine, et notamment la vidéo-consultation, compte tenu de l'étendue de leur territoire.

Dans le domaine des soins palliatifs en particulier, la téléconsultation est déjà expérimentée en Europe et dans le monde. En 2012, B.Johnston(17) a évalué la perception de l'utilisation de la téléconsultation en Ecosse par les patients et les professionnels de santé. L'étude qualitative donne la parole à 22 patients suivis en soins palliatifs à domicile et 8 soignants. Les soignants mettent en avant une meilleure gestion du temps de consultation et une communication enrichie par l'expression du langage corporel auquel ils sont plus attentifs derrière leur écran. Un autre intérêt de la télémédecine soulevé dans l'étude concerne l'éducation et la formation en soins palliatifs via la visioconférence entre professionnels de santé, notamment pour des cliniciens exerçant dans des lieux reculés qui pourraient vite se retrouver seuls dans leur pratique.

En 2015 aux Pays-Bas, Van Gurp et Al.(18) se sont intéressés à l'utilisation de la vidéo-consultation chez 18 patients à domicile relevant des soins palliatifs. Les patients bénéficient de vidéo-consultations par une IDE de soins palliatifs, qui fait ensuite le lien avec le médecin de soins palliatifs et le médecin généraliste. Les IDE

interrogées confient une difficulté à évoquer des sujets sensibles et intimes avec leurs patients, notamment à cause d'une incapacité à les reconforter attribuée à la distance. Au contraire, ces mêmes patients rapportent que l'oreille attentive d'un professionnel distant physiquement leur donne la liberté qu'ils requièrent pour définir leur propre rôle dans la prise en charge, avec une meilleure équité dans la relation médecin-malade. Le fait de savoir les soignants disponibles plus facilement en cas de problème apporte sécurité et soulagement au patient. L'organisation de la téléconsultation dans cette étude donne pleinement son rôle au médecin de soins primaires et améliore la coopération avec les médecins hospitaliers.

En 2016, Collier et al.(19) évaluent la mise en place d'un programme de téléconsultations de soins palliatifs en Australie. Dans cette étude, les professionnels de santé considèrent avoir un rôle central dans l'intégration de la téléconsultation dans leur pratique clinique. Par rapport au contact téléphonique, le support visuel semble adapté pour une bonne évaluation en temps réel des données cliniques.

2. PARTIE 2 : LA TELECONSULTATION DE SOINS PALLIATIFS AU CENTRE OSCAR LAMBRET

2.1 Présentation du Centre Oscar Lambret et de l'association Santélylys

2.1.1 Le Centre Oscar Lambret

En 1929, le professeur Oscar Lambret, chirurgien lillois très impliqué dans la modernisation de la prise en charge des cancers, crée l'un des tout premiers services de lutte contre le cancer en France au sein de l'Hôpital Saint Sauveur. En 1945, une ordonnance crée les Centres de Lutte Contre le Cancer (CLCC), des établissements privés d'intérêt collectif à but non lucratif. Ils ont pour mission d'assurer le dépistage, les examens paracliniques et les hospitalisations des patients présentant une néoplasie, d'organiser le suivi de ces patients, de participer à la recherche médicale et au développement des nouvelles thérapeutiques, et de promouvoir l'enseignement des équipes paramédicales et des étudiants hospitaliers.

Le Centre Oscar Lambret (COL), qui a ouvert ses portes dans les locaux actuels en 1955, fait partie du réseau UNICANCER qui réunit 18 CLCC en France. Il repose sur les valeurs fondamentales que sont la pluridisciplinarité pour permettre un accompagnement adapté et personnalisé pour chaque patient, le progrès médical à travers la recherche et l'innovation, et l'attention portée au patient et son entourage.

Il a été l'un des premiers Centre de Lutte Contre le Cancer à intégrer au sein de son établissement une unité de soins palliatifs en 1998.

Le COL s'investit dans des projets novateurs et avance avec la technologie comme

en témoigne la mise en place dans plusieurs unités de casques de réalité virtuelle, qui améliorent la prise en charge de la douleur et de l'anxiété des patients, avant et pendant les traitements. En 2018 le pôle de radiothérapie a mis en place un système de vidéo-projection associé à une enceinte dans le tunnel de l'une de ses tomothérapies pour permettre aux jeunes patients de « s'évader » pendant leurs séances de radiothérapie. Le projet de télémédecine s'inscrit dans cette volonté d'accompagner au mieux le patient en optimisant sa prise en charge via l'outil numérique.

2.1.2 L'association Santély

Santély est une association à but non lucratif d'utilité publique fondée à partir de 1999, spécialisée dans la santé à domicile et la formation, intervenant dans la région des Hauts-de-France. Les activités de Santély en santé et maintien à domicile concernent notamment l'assistance respiratoire, la nutrition, l'insulinothérapie par pompe, la dialyse, l'hospitalisation à domicile. A ce jour, Santély prend en charge plus de 300 patients par jour en HAD dont 40 % dans le cadre des soins palliatifs, majoritairement en lien avec une pathologie cancéreuse.

L'association a initié des protocoles de télémédecine dans le cadre des unités médicalisées de dialyse. L'objectif était de pouvoir obtenir un contact médical avec le néphrologue en quelques minutes, quelle que soit la distance entre le domicile du patient et le centre hospitalier référent, pour faire face à des situations urgentes. En mars 2017, lors de la commission médicale d'établissement de l'HAD, Santély a présenté son projet de télémédecine, les actions déjà mises en place et ses projections. L'assemblée comprenait les médecins prescripteurs de l'HAD. Parmi eux, un médecin de l'unité de soins palliatifs du Centre Oscar Lambret a très vite

envisagé l'application de la téléconsultation pour améliorer le parcours de soin du patient, et l'idée de travailler avec Santélylys dans ce sens a pris forme.

2.2 Méthode

Il s'agit d'une étude rétrospective, observationnelle, monocentrique.

2.2.1 Sélection des patients

La téléconsultation était proposée aux patients majeurs connus de l'unité de soins palliatifs du Centre Oscar Lambret. Ces patients devaient avoir rencontré physiquement l'un des médecins de soins palliatifs du COL au début du suivi via l'une de ces trois modalités :

- Hospitalisation dans l'unité de soins palliatifs
- Suivi en consultation externe de soins palliatifs
- Rencontre avec l'unité mobile de soins palliatifs

Les patients devaient être suivis à domicile par l'HAD Santélylys et résider en métropole lilloise. La couverture réseau de leur domicile devait être correcte pour leur permettre un accès facile à internet. L'ensemble des patients répondant à ces critères se sont vus proposer un suivi par téléconsultation. Les patients ayant accepté la téléconsultation ont signé un formulaire de non-opposition. Les patients qui s'y opposaient continuaient leur suivi par consultation externe classique.

2.2.2 Protocole de la téléconsultation

Lorsque le patient donnait son accord, une date était fixée pour la téléconsultation. Le médecin traitant du patient était informé de la démarche par courrier et, pour les patients hospitalisés, par un appel téléphonique à la sortie du patient. Il pouvait s'il le

souhaitait se joindre à la téléconsultation.

Le jour de la téléconsultation, le patient était à domicile en présence d'un IDE de Santély, et éventuellement d'un proche et/ou du médecin traitant. L'IDE de Santély apportait le matériel nécessaire à la connexion : un PC de 17 pouces, une clé 4G, une caméra mobile haute définition type Pro WEBCAM 920, son intégré (avec réducteur de bruit et correction éclairage faible). Le médecin du COL était dans son bureau et recevait, via le logiciel sécurisé Skype Entreprise™, une invitation à la téléconsultation qu'il acceptait. L'échange pouvait alors commencer.

L'IDE présent à domicile pouvait intervenir à la demande du patient ou du médecin pour apporter des informations complémentaires sur la prise en charge, les problèmes en cours et les thérapeutiques. Il pouvait être amené à montrer au médecin avec l'aide de la caméra mobile une caractéristique physique du patient, notamment un abord vasculaire (port à cathéter), ou une lésion cutanée, un pansement, etc. Il recueillait les préconisations médicales et les modifications thérapeutiques.

A l'issue de la téléconsultation, l'IDE de Santély s'assurait de la bonne compréhension du patient et de son entourage quant à l'échange qui venait d'avoir lieu. Il remplissait informatiquement le questionnaire d'évaluation et réalisait une transmission ciblée dans les dossiers de soins. De son côté le médecin du COL rédigeait les ordonnances des médicaments à délivrance hospitalière et les faxait à Santély. Il établissait un compte-rendu de consultation qui était ensuite envoyé par courrier au médecin traitant. En cas de modification thérapeutique urgente, celui-ci pouvait être contacté par téléphone juste après la téléconsultation. Enfin, il était proposé au patient une nouvelle date de consultation, en téléconsultation à domicile,

ou en présentiel à l'hôpital. Pour les patients ayant bénéficié de plusieurs téléconsultations, le rythme était fixé par le médecin de soins palliatifs selon l'état du patient et les plages horaires disponibles.

Conformément aux dispositions prises par l'assurance maladie, la téléconsultation de soins palliatifs a donné lieu à un remboursement à partir du 15 septembre 2018, au même titre qu'une consultation hospitalière classique. Le médecin qui réalisait la téléconsultation coûtait l'acte de téléconsultation, qui était alors télétransmis à la sécurité sociale. Celle-ci assurait son remboursement intégral au COL dans le cadre de la prise en charge à 100% du patient, au titre de l'ALD.

2.2.3 Recueil des données

Pour chaque téléconsultation prévue, l'équipe de SantélyS a renseigné informatiquement un questionnaire via le logiciel MODALISA. Les données démographiques telles que l'âge et le sexe étaient recueillies dans tous les cas. Pour les téléconsultations n'ayant pas pu avoir lieu, la raison était précisée. Pour celles ayant effectivement eu lieu, la suite du questionnaire portait sur les événements intervenus depuis le dernier contact avec les soins palliatifs (hospitalisation, modification de traitement, ou intervention d'un professionnel de santé), les actions réalisées par l'IDE de SantélyS pendant la téléconsultation, les actions à mettre en place après la téléconsultation suite aux préconisations du médecin de soins palliatifs, l'évaluation de la téléconsultation par l'IDE de SantélyS qui était présent au domicile (temps, technique, logistique), l'évaluation de la satisfaction du patient et de son aidant.

Les logiciels informatiques du Centre Oscar Lambret, DxCare™ et Sicol™, nous ont permis de compléter les données du patient concernant le type de cancer dont il était atteint, les séjours hospitaliers et les passages aux urgences éventuels au cours du suivi, le lieu et la date de décès, ainsi que le nom et numéro de téléphone du médecin traitant.

Pour interroger les médecins spécialistes de soins palliatifs qui réalisent des téléconsultations, nous leur avons envoyé par mail un rapide questionnaire de 2 questions :

1. Etes-vous à l'aise avec l'outil téléconsultation ?
2. Quels sont, pour vous, les points positifs et négatifs de cette pratique ?

Pour recueillir l'avis des médecins traitants des patients ayant bénéficié d'au moins une téléconsultation, nous avons contacté ces derniers par téléphone afin de leur soumettre un bref questionnaire de 5 questions :

1. Saviez-vous que votre patient était suivi en téléconsultation de soins palliatifs ?
2. Le patient et/ou son entourage vous semblait-il satisfait de ce mode de suivi ?
3. Vous-même, êtes-vous satisfait de ce mode de suivi ?
4. Avez-vous participé à la téléconsultation ? Si non, auriez-vous souhaité y participer ?
5. Pensez-vous un jour utiliser ce mode de consultation pour certains de vos patients ?

Les réponses à ces questions étaient initialement binaires (oui/non) puis le médecin traitant pouvait s'exprimer librement pour compléter ses réponses. Seuls les

médecins traitants des patients dont le décès remontait à moins de 6 mois lors de l'appel ont été contactés.

2.3 Résultats

De Mars 2018 à Décembre 2019, 48 patients pris en charge conjointement par le service de soins palliatifs du COL et l'HAD SantélyS se sont vus proposer un suivi par téléconsultation.

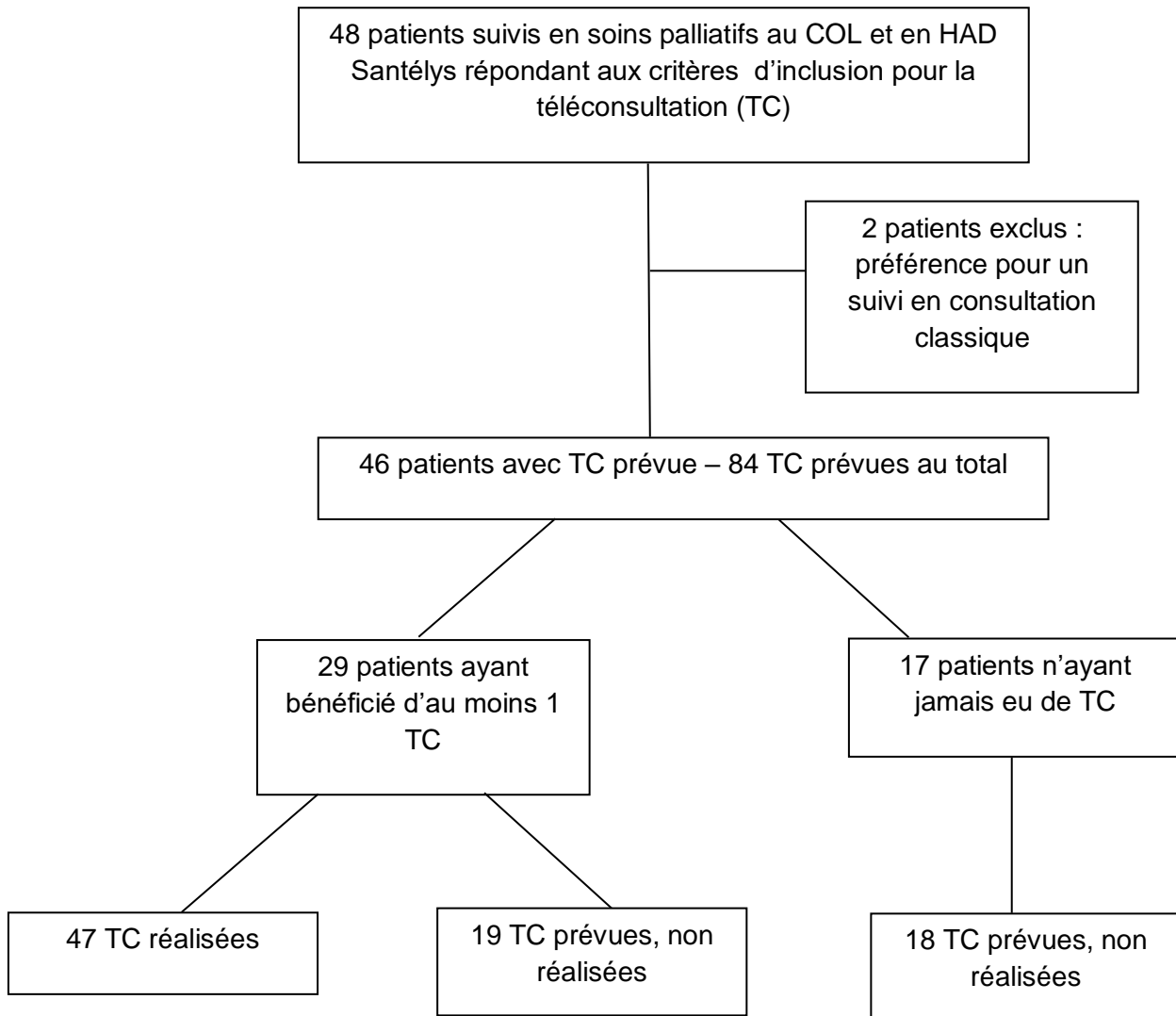


Figure 1. Diagramme de flux.

2.3.1 Données démographiques de la population

Les caractéristiques des patients sont détaillées dans le tableau 1.

Tableau 1. Caractéristiques des patients.

Critères	Patients (n=46)	
Age		
Age médian – ans (extrêmes)	70.5	(39-90)
<50 - nombre (%)	1	(2)
[50-70[- nombre (%)	20	(44)
[70-90[- nombre (%)	24	(52)
≥90 - nombre (%)	1	(2)
Sexe – nombre (%)		
Femme	25	(54)
Homme	21	(46)
Localisation tumorale – nombre (%) (<i>plusieurs réponses possibles*</i>)		
ORL	11	(24)
Urologique	10	(22)
Digestif	8	(18)
Sénologique	7	(16)
Gynécologique	6	(13)
Pulmonaire	5	(11)
Inconnu	1	

*Deux patients ont eu deux cancers synchrones.

2.3.2 Réalisation de la téléconsultation

La figure 2 représente la part de téléconsultations non réalisées et les raisons d'annulation. La figure 3 représente le nombre total de téléconsultations par patient.

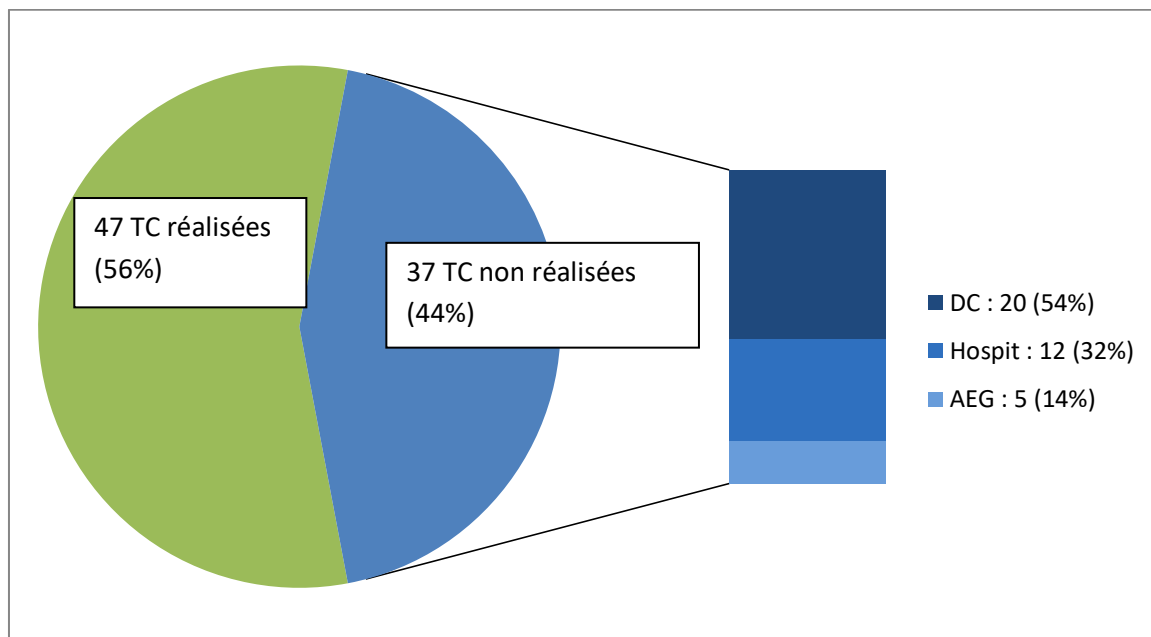


Figure 2. Téléconsultations réalisées/non réalisées sur les 84 prévues, et raison d'annulation.

Parmi les raisons d'annulation : DC : décès, Hospit : hospitalisation, AEG : altération de l'état général.

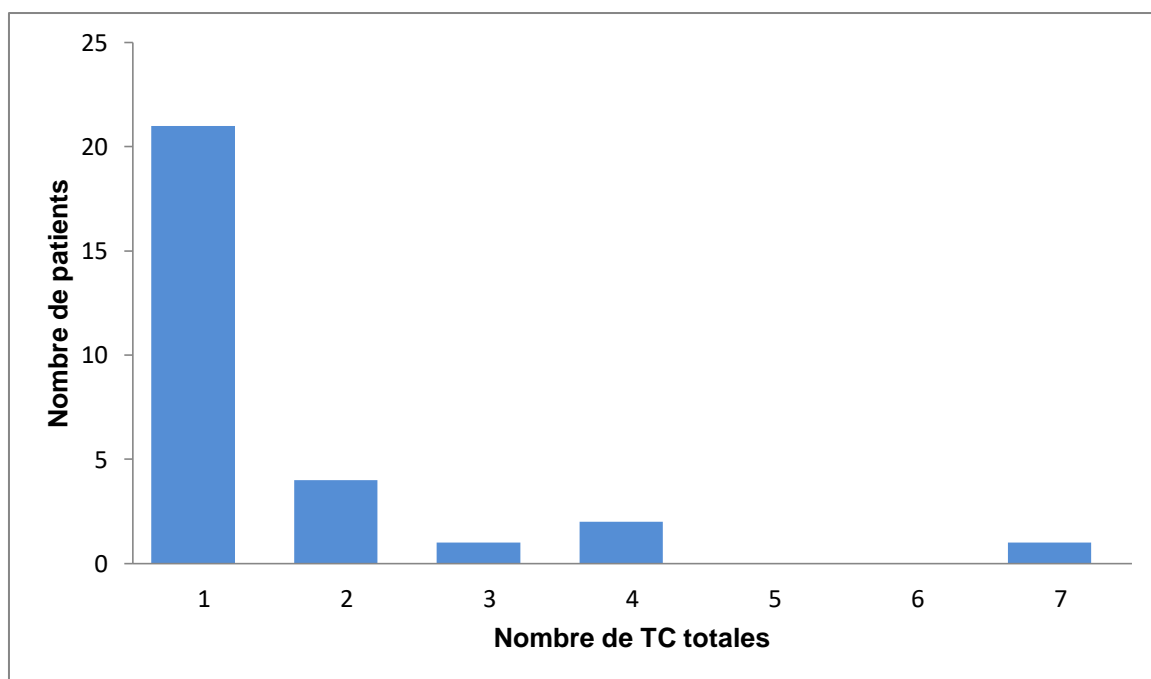


Figure 3. Répartition des 47 téléconsultations effectives sur les 29 patients.

Pour les patients ayant bénéficié de plusieurs téléconsultations, le rythme allait de une par semaine à une tous les deux mois.

Le patient était accompagné d'un proche au cours de 42 téléconsultations sur les 47, soit dans 89% des cas. Pour 39 téléconsultations (93% des TC avec présence d'un proche), il s'agissait de la personne de confiance.

- Préconisations établies pendant la téléconsultation

Tableau 2. Actions à mettre en place suite à la téléconsultation, effectif donné sur les 47 TC ayant eu lieu.

Proposition	Effectif (%)	
Modification des thérapeutiques médicamenteuses		
Oui	33	(70)
Non	14	(30)
Si oui, laquelle/lesquelles ? (<i>plusieurs réponses possibles</i>)		
Ajout d'un ou plusieurs traitement(s)	12	(26)
Augmentation de posologie	11	(23)
Arrêt d'un ou plusieurs traitement(s)	8	(17)
Diminution de posologie	7	(15)
Modification de voie d'administration	3	(6)
Préconisation de thérapeutique non médicamenteuse/soins de support		
Oui	30	(64)
Non	17	(36)
Si oui, laquelle/lesquelles ? (<i>plusieurs réponses possibles</i>)		
Alimentation plaisir	6	(13)
Soins de bouche	5	(11)
Mobilisation du patient (fauteuil, marche..)	4	(9)
Entretien diététique	2	(4)

Entretien psychologique	1	(2)
Autre (kiné, bas de contention,...)	8	(17)
Appel du médecin traitant après la TC		
Oui	19	(40)
Non	28	(60)
Si oui, pourquoi ? (<i>plusieurs réponses possibles</i>)		
Demande de BS/d'arrêt des BS	2	(4)
Demande de visite à domicile	1	(2)
Demande de prescriptions médicales	8	(17)
Compte rendu de la TC (sans demande d'acte médical)	4	(9)

Les modifications des thérapeutiques médicamenteuses concernaient principalement les antalgiques (pour 14 TC soit 42% des TC ayant donné lieu à une modification thérapeutique) et les anti-diarrhéiques (pour 13 TC soit 39% des TC ayant donné lieu à une modification thérapeutique).

- Modalité de la prochaine consultation

Sur les 29 patients ayant bénéficié d'au moins une téléconsultation, 2 ont souhaité avoir recours à une consultation physique au cours de leur suivi, en raison d'une anxiété importante et un besoin d'être rassurés.

- Hospitalisations et lieux de décès

Le tableau 3 représente les hospitalisations au cours du suivi, et le tableau 4 les lieux de décès.

Tableau 3. Hospitalisations au cours du suivi parmi les 29 patients ayant bénéficié d'au moins 1 TC.

Critère	Effectif (%)	
Patients hospitalisés au cours du suivi	12	(41)
Hospitalisation suite à un passage aux urgences	1	(3)
Hospitalisation programmée	11	(27)
Dont hospitalisation à la suite d'une TC	2	(7)

Trois hospitalisations au total ont été proposées suite à la téléconsultation. Une hospitalisation a été proposée pour adapter la thérapeutique antalgique en instaurant une PCA (Analgésie Contrôlée par le Patient) de morphine, mais la patiente a préféré rester à son domicile. Deux hospitalisations ont été proposées et acceptées pour aggravation de l'état général avec majoration des douleurs et de l'anxiété.

Tableau 4. Lieux de décès

Lieux de décès	Effectif (%)	
Patients ayant bénéficié d'au moins 1 TC, n=29		
Domicile	17	(59)
Hôpital	12	(41)
Patients n'ayant pas bénéficié de TC, n=17		
Domicile	9	(53)
Hôpital	8	(47)

2.3.3 Evaluation de la téléconsultation

- Les différents temps de la téléconsultation

La figure 4 représente le temps passé à domicile par l'IDE de Santélylys pour la réalisation des différentes tâches en lien avec la téléconsultation.

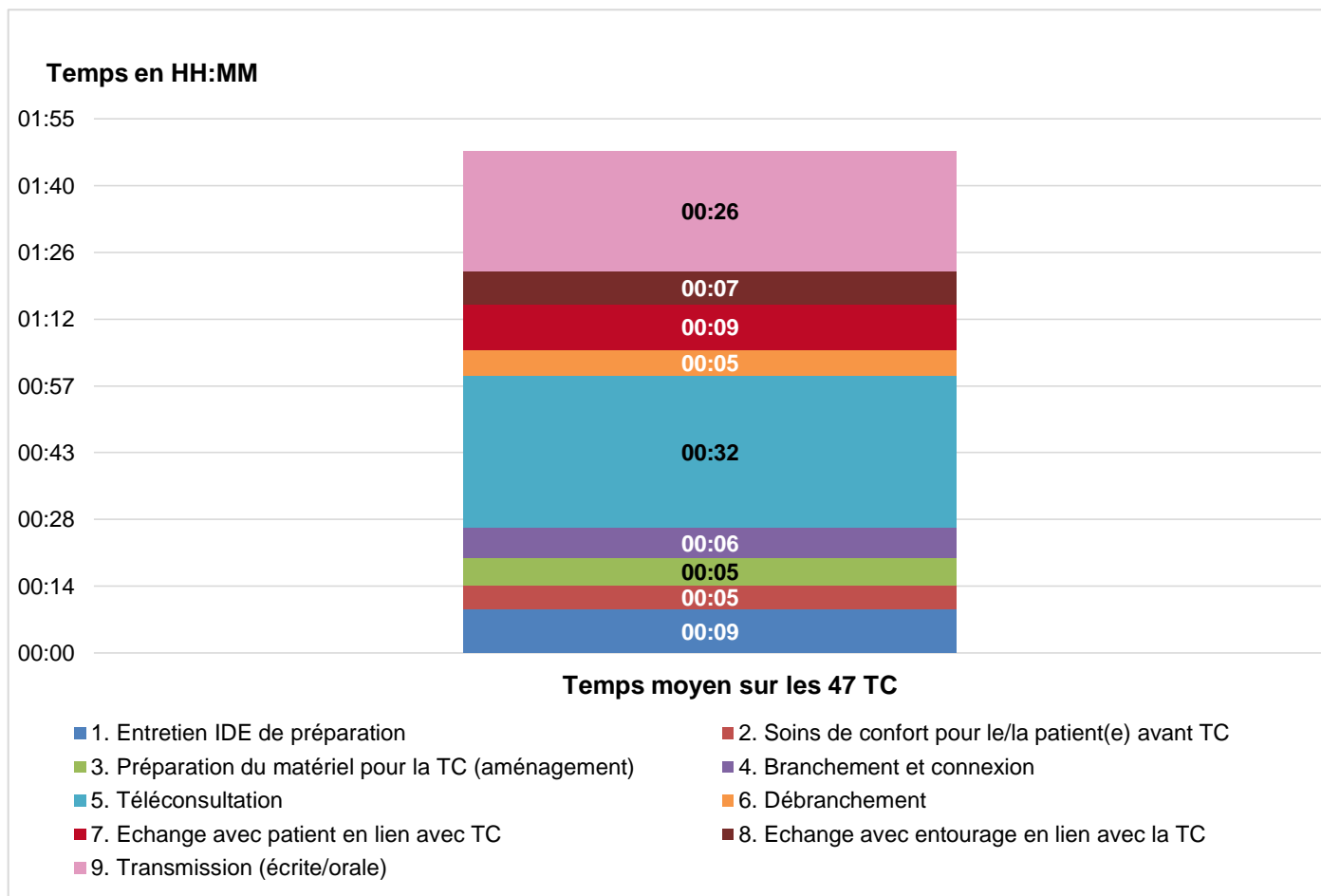


Figure 4. Moyenne du temps dédié à chaque tâche lors d'une téléconsultation, exprimée en minutes.

- Evaluation de la téléconsultation par l'IDE Santélys

La figure 5 représente l'évaluation de la téléconsultation par l'IDE de Santélys, en terme de logistique.

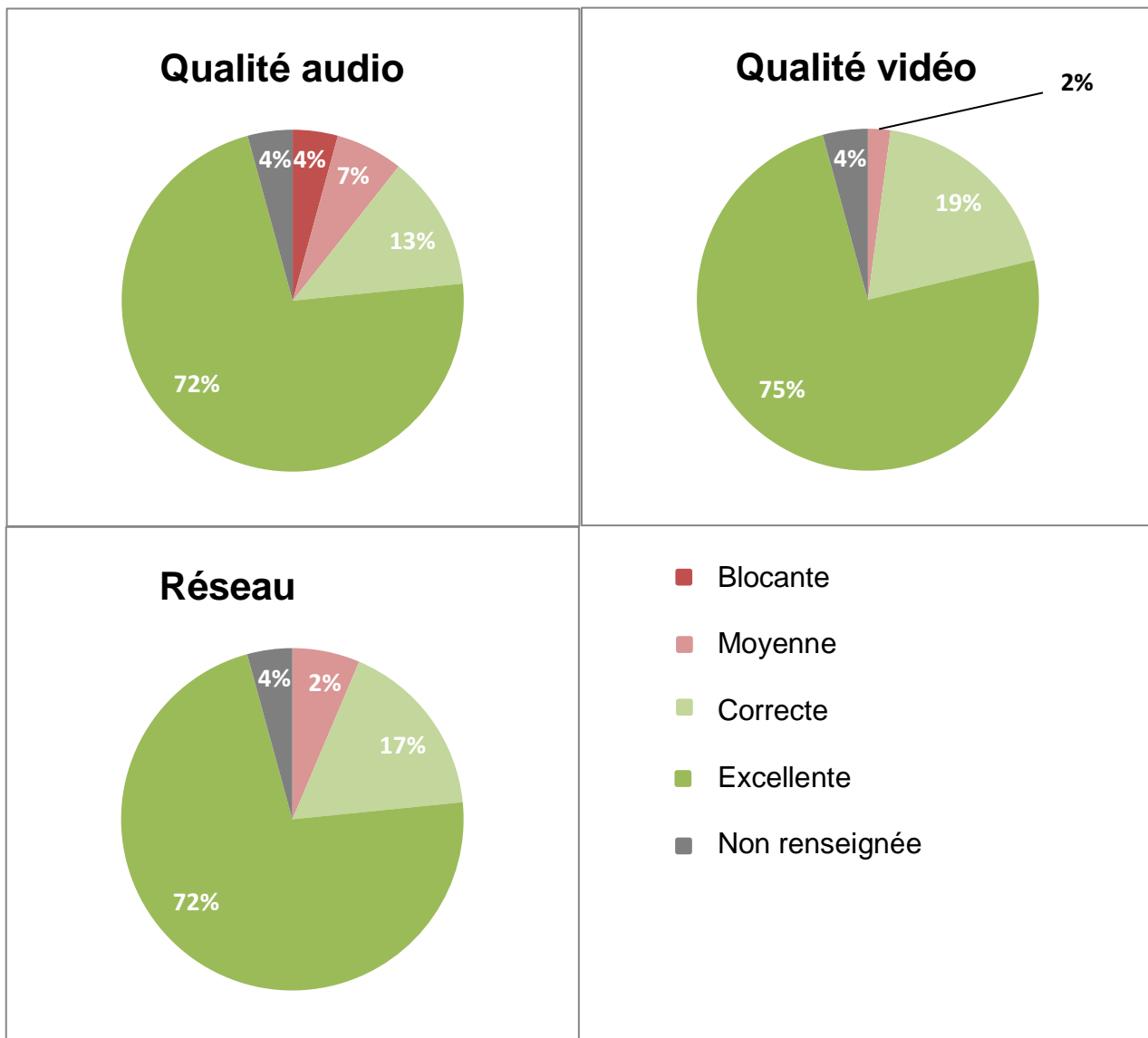


Figure 5. Evaluation de la qualité audio/vidéo/réseau sur l'ensemble des 47 TC ayant eu lieu, exprimée en pourcentage.

- Evaluation de la satisfaction des patients et leurs aidants

La figure 6 représente la satisfaction du patient et ses aidants, recueillie par l'IDE de Santélylys.

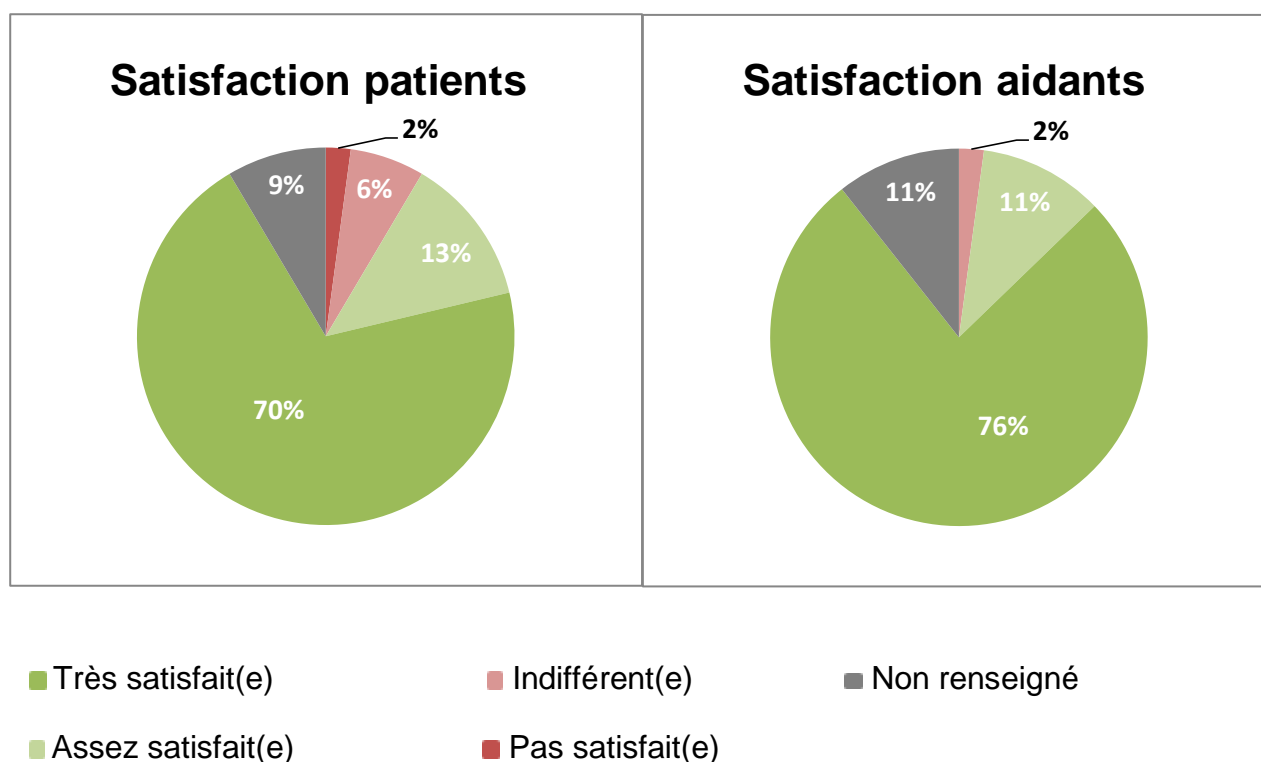


Figure 6. Evaluation de la satisfaction des patients et des aidants sur chacune des 47 téléconsultations, exprimée en pourcentage.

2.3.4 Avis des médecins spécialistes de soins palliatifs

Trois médecins de soins palliatifs pratiquaient la téléconsultation sur la période étudiée. Parmi eux, 2 ont répondu par mail. L'un des médecins n'avait réalisé que 9 téléconsultations sur l'ensemble des 47 ayant eu lieu, et jugeait qu'il avait trop peu de recul pour répondre au questionnaire.

Les 2 médecins se disaient à l'aise avec l'outil.

Concernant les points positifs, ils soulignaient la présence du ou des aidant(s) au

cours de la téléconsultation, alors que le patient vient souvent seul en consultation classique. L'un des médecins mettait en avant la possibilité de voir le patient dans son lieu de vie habituel. La présence de l'IDE de Santélyls leur apportait une aide particulièrement appréciable pour l'apport de données sur le patient, la logistique, et pour avoir directement le retour de l'équipe paramédicale. L'un des médecins notait que sa présence durant tout l'entretien lui évitait de devoir rappeler Santélyls pour faire des transmissions. De même, les adaptations thérapeutiques étaient transmises en direct à tous. En ce sens, cela constituait un gain de temps pour le médecin après la téléconsultation. D'autre part, l'un des médecins appréciait de pouvoir visualiser les expressions et les réactions du patient pour adapter sa communication. L'apport visuel lui permettait également d'apporter son expertise en visualisant des plaies, des pansements, etc. Enfin l'un des médecins mentionnait la possibilité de pouvoir faire de la formation avec les soignants du domicile.

Concernant les points négatifs, les 2 médecins s'accordaient sur l'impossibilité de réaliser un examen clinique, en précisant néanmoins qu'il était possible de faire intervenir le médecin traitant en cas de nécessité. L'un des médecins constatait que la téléconsultation pouvait vite être écourtée lorsque le patient était très altéré ou somnolent, s'il n'était pas accompagné de ses proches. Elle pouvait également se révéler perturbante pour les patients confus. D'autre part, la présence du proche au domicile, la plupart du temps appréciable, pouvait également constituer un frein dans l'expression du patient. En effet, ce dernier pouvait être gêné d'évoquer certains sujets devant son entourage, et il était parfois compliqué de proposer un entretien seul avec lui pendant la téléconsultation (logement non adapté, questionnement de l'entourage, etc.). Le médecin notait également que l'ensemble des personnes

présentes n'étaient pas toujours visible sur la vidéo, donnant l'impression que le patient était seul chez lui alors qu'il ne l'était pas. Enfin, l'un des médecins regrettait les problèmes de qualité audio ou vidéo, qui lorsqu'ils étaient présents, pouvaient rapidement mettre fin à la téléconsultation, et rendre les patients et leur famille réticents à une nouvelle téléconsultation.

2.3.5 Avis des médecins généralistes

Sur 28 médecins généralistes (un médecin généraliste avait 2 patients bénéficiant d'un suivi par téléconsultation), 16 ont été contactés par téléphone afin de leur soumettre le questionnaire.

Tableau 5. Réponses des médecins généralistes, N=16.

Question posée	Effectif (%)	
1. Saviez-vous que votre patient était suivi en téléconsultation de soins palliatifs ?		
Oui	15	(94)
Non	1	(6)
Si oui, comment en avez-vous été informé ? N=15 (<i>plusieurs réponses possibles</i>)		
Patient/famille	11	(73)
Courrier	5	(33)
Téléphone	1	(7)
IDE	1	(7)
2. Le patient et/ou son entourage vous semblait-il satisfait de ce mode de suivi ?		
Plutôt satisfait	12	(75)
Plutôt insatisfait	2	(12.5)
Ne sait pas	2	(12.5)
3. Vous-même êtes-vous satisfait de ce mode de suivi ?		
Plutôt satisfait	14	(88)
Plutôt insatisfait	1	(6)
Ne sait pas	1	(6)
4. Avez-vous participé à la téléconsultation ou l'auriez-vous souhaité ?		
Oui	6	(37.5)
Non	10	(62.5)
5. Pensez-vous un jour utiliser la téléconsultation pour certains de vos patients ?		
Oui	5	(31)
Non	11	(69)

Concernant la satisfaction du patient et son entourage, 2 médecins généralistes ont perçu une insatisfaction. Dans un cas, la qualité du réseau n'était pas suffisante, dans l'autre cas les raisons n'ont pas été précisées.

Parmi les médecins généralistes satisfaits du mode de suivi par téléconsultation, 6 ont spontanément avancé l'avantage d'éviter un déplacement au patient, 8 ont mis en avant la possibilité de pouvoir bénéficier de l'avis expert du médecin de soins palliatifs. Un médecin a souligné l'importance d'avoir une relation de confiance déjà établie entre le patient et le médecin de soins palliatifs.

Les réserves émises quant au suivi par téléconsultation concernaient pour 2 médecins généralistes le retard à la réception des préconisations émises par le médecin spécialiste. Les médecins généralistes concernés en avaient été informés par courrier, et regrettaient les quelques jours de latence avec la téléconsultation. Par ailleurs, 2 médecins généralistes se sont sentis « mis de côté », et rapportaient une difficulté à trouver leur rôle lorsque les problèmes se réglaient directement entre le patient et le médecin de soins palliatifs. Enfin, un médecin généraliste effectuait 3 fois par semaine une visite au domicile de son patient, et considérait que la téléconsultation faisait redondance avec son travail.

Concernant la présence du médecin généraliste ou non lors des téléconsultations, 3 médecins ont mis en avant la contrainte horaire que leur présence impliquerait, peu compatible avec leur pratique. L'une des médecins a souligné le fait qu'il n'assiste jamais aux consultations des médecins spécialistes de façon générale. Un médecin a assisté à l'une des téléconsultations de son patient.

Concernant l'utilisation de la téléconsultation, 5 médecins n'y trouvaient pas d'intérêt dans l'exercice particulier de la médecine générale, notamment parce qu'ils effectuaient des visites à domicile dans un rayon proche de leur cabinet. Par ailleurs, 2 médecins nous ont confié partir en retraite prochainement, et ne pas avoir l'envie de s'impliquer dans cette nouvelle modalité de consultation. Un médecin a évoqué son intérêt potentiel pour ses patients en soins palliatifs ou en EHPAD. Un médecin émettait des réserves quant à l'impossibilité d'effectuer un examen clinique, mais envisageait son utilisation pour du conseil, notamment en diététique ou pour l'adaptation de certains traitements. A noter que l'un des médecins a été contacté au moment de la crise sanitaire du Covid-19, en mars 2020. Dans ce contexte, il proposait la téléconsultation à sa patientèle et se disait favorable à son développement. Néanmoins il y voyait des freins techniques, sociaux, et économiques. D'autre part il se sentait frustré de ne pas pouvoir examiner son patient.

2.4 Discussion

2.4.1 Critique de l'étude

Notre étude rapporte un exemple opérationnel d'utilisation de la téléconsultation pour des patients en hospitalisation à domicile suivis en soins palliatifs. Elle montre que la téléconsultation est réalisable en pratique et acceptée par l'ensemble des participants. Néanmoins, la durée de l'expérience est ici limitée et l'effectif de patients est restreint. Ces derniers bénéficient par ailleurs de l'aide d'un tiers à travers l'IDE de SantélyS pour gérer la logistique de la téléconsultation ; l'acceptabilité et la faisabilité de la téléconsultation suggérées dans notre étude ne sont transférables que pour des patients pris en charge dans les mêmes conditions. Concernant le recueil des données, bien qu'il s'agisse d'une étude rétrospective, nous avons pu avoir accès à la plupart des informations, grâce notamment au questionnaire de SantélyS qui était renseigné juste après la téléconsultation. Certaines données manquantes concernaient la satisfaction du patient, qui pouvait être compliquée à recueillir à la fin d'un entretien susceptible de fatiguer le patient, émotionnellement et physiquement. Une des forces de notre étude tient au fait qu'elle donne la parole à l'ensemble des participants impliqués dans la téléconsultation : les patients, les médecins de soins palliatifs, et les médecins généralistes. Pour l'avis des médecins généralistes, nous avons choisi de nous concentrer sur les médecins des patients dont le décès remontait à moins de 6 mois lors de l'appel. Il s'agissait de minimiser le biais de mémorisation bien que celui-ci reste inévitable compte tenu du caractère rétrospectif de l'appel. Enfin, 15 médecins généralistes, parmi les 16 interrogés, ont été contactés avant la crise sanitaire du Covid-19, en mars 2020. Leurs réponses quant à l'utilisation de la téléconsultation dans leur propre pratique sont à interpréter en tenant compte du contexte au moment

de l'appel.

2.4.2 Réalisation de la téléconsultation

Nous pouvons constater qu'une partie non négligeable des téléconsultations prévues n'a pas pu avoir lieu (47 TC effectives pour 84 TC prévues). Cela peut s'expliquer par le fait que la téléconsultation était proposée à des patients difficilement mobilisables du fait de l'avancée de leur maladie, et dont l'état de santé pouvait s'aggraver à tout moment, jusqu'au décès. Parmi les 17 patients qui n'ont jamais eu de téléconsultation, 9 sont décédés à domicile. On peut imaginer que ces patients se sentaient sécurisés à l'idée de la téléconsultation à venir. Néanmoins le délai entre leur sortie d'hospitalisation et la téléconsultation prévue (en général 15 jours) pose question. Un précédent travail de thèse(20) a en effet montré que 57.7% des patients sortis d'hospitalisation avec mise en place d'une HAD avaient été réhospitalisés, pour la moitié d'entre eux avant 12.5 jours. En effet, la mise en place d'une HAD concerne par définition des patients à l'état de santé précaire, qui peuvent s'altérer ou décéder dans les quelques jours suivant la sortie d'hospitalisation. Il pourrait être intéressant de raccourcir ce délai de 15 jours pour faciliter la transition de l'hôpital au domicile, accompagner les patients de façon plus rapprochée, et qu'une majorité d'entre eux accèdent à la téléconsultation.

En 2014, une méta-analyse de Leppin et al(21) a montré une diminution du risque d'hospitalisation à 30 jours chez des patients relevant de soins complexes à domicile, lorsqu'ils bénéficiaient de l'intervention de plusieurs intervenants. En ce sens, la téléconsultation participe à la prise en charge multidisciplinaire du patient, en renforçant la coopération entre le médecin hospitalier qui émet des préconisations,

l'IDE d'HAD qui les réceptionne, et le médecin généraliste qui les met en place. Elle permet également de faire le lien avec l'équipe paramédicale, en proposant par exemple la réalisation d'un entretien diététique ou d'un entretien psychologique.

Dans notre étude, 59% des patients ayant bénéficié d'une téléconsultation sont décédés à domicile. Ce chiffre est encourageant quand on sait que seuls 26% des décès ont eu lieu à domicile en 2016 en France selon l'INSEE(2). Bien qu'étant une information intéressante, le lieu de décès ne représente toutefois pas la globalité du parcours de soin à domicile. Pour exemple, certains patients de notre étude avaient fait le choix d'un décès à l'hôpital, mais le suivi par téléconsultation leur a permis de profiter de leur domicile tant que possible. Ils ont pu être entourés de leurs proches dans un environnement rassurant, avant de retourner en milieu hospitalier pour la phase ultime de leur maladie.

D'autre part, 12 patients ont dû être réhospitalisés au cours de suivi, pour l'un d'entre eux en passant par les urgences. Le rapport de l'IGAS (Inspection Générale des Affaires Sociales) de 2017 sur les soins palliatifs à domicile(22) décrit 3 principales situations de réhospitalisation spécifiques aux soins palliatifs :

- un défaut d'organisation (notamment une rupture de continuité des soins) ;
- une obstination thérapeutique déraisonnable ;
- un défaut d'anticipation de situations « traitables à domicile » mais « anxiogènes pour les patients ».

Il semble important de préparer le patient et ses aidants à la fin de vie, en s'appuyant notamment sur les différents acteurs de soins primaires. Néanmoins, l'objectif d'éviter les réhospitalisations pour améliorer la qualité des soins doit être relativisé. Le domicile n'est pas un lieu adapté à toutes les circonstances de fin de vie.

Lorsqu'elle est longue ou difficile, la fin de vie peut être vécue comme un véritable traumatisme et la réalité des faits peut modifier les attentes initiales du patient et son entourage. Le « tout domicile » est en pratique irréaliste en soins palliatifs.

2.4.3 Evaluation de la téléconsultation

On constate que pour une téléconsultation qui dure en moyenne 32 minutes, l'IDE de Santélyls passe 1h44 au domicile du patient. Cette durée reflète d'une part la lourdeur des soins que nécessitent les patients dans le cadre de l'HAD, et d'autre part le rôle central de l'IDE dans le déroulement de la téléconsultation, qui devient « télé-assistant ». En plus d'assurer son rôle de soignant (réalisation des soins de confort, réinstallation du patient...), il gère la logistique de la téléconsultation (apport du matériel, branchement/débranchement...), assiste le médecin spécialiste pendant la téléconsultation, et apporte son soutien au patient en fin de téléconsultation. La peur du patient de ne pas maîtriser l'outil technologique est souvent rapportée dans les études comme l'un des freins principaux à l'utilisation de la téléconsultation (17, 23, 24). La présence de l'IDE permet ici de s'en affranchir et de mettre l'outil technologique au service du patient, quel que soit son habileté avec l'ordinateur. Pour le médecin spécialiste, le temps passé (32 minutes) est sensiblement le même que pour une consultation à l'hôpital avec un patient qu'il connaît déjà.

Dans notre étude, la qualité audio/vidéo et le réseau sont jugés satisfaisants par l'IDE de Santélyls dans la plupart des cas, ce qui est un préalable indispensable au bon vécu de la téléconsultation. Les problèmes liés à la technologie peuvent en effet prendre un caractère frustrant pour les soignants autant que pour les patients. Dans

une étude de Collier et al.(19), les IDE se sentent embarrassés quand la connexion ne fonctionne pas. Les « manquements » technologiques entraînent à leur sens « un manquement » dans la relation de confiance qu'ils entretiennent avec les patients. Dans cette étude, le vécu de la téléconsultation dépend aussi de l'enthousiasme dont font preuve les soignants impliqués, et notamment s'ils considèrent la téléconsultation comme un plus ou non pour les patients.

Les patients et leurs aidants se disent très satisfaits de la téléconsultation respectivement dans 70% et 76% des cas. Cela concorde avec les résultats d'autres études(25) (26), dans lesquelles les patients mettent en avant son caractère confortable, adaptable à leur mode de vie, et même économique(25). Ils apprécient d'éviter les dérangements occasionnés par le transport et l'attente, tout en précisant qu'ils se sentent plus en confiance lorsque la téléconsultation s'établit avec un clinicien qu'ils connaissent déjà(23). Néanmoins, certains auteurs conseillent de rester prudents quant à la satisfaction rapportée des patients(27). Une revue de littérature (27) souligne le fait qu'une majorité d'études concernent un faible effectif de patients, qui ont tous été volontaires pour la téléconsultation, et sont donc probablement plus enclins à la considérer de façon positive. Dans notre étude, le suivi par téléconsultation a été proposé systématiquement à l'ensemble des patients répondant aux critères d'inclusion, et pris en charge en HAD avec Santély. Il n'y a pas eu de sélection sur le volontariat, et l'on peut supposer que l'évaluation de la satisfaction reflète bien le ressenti de l'ensemble des patients. Une autre limite avancée(27) est que la plupart des études présentent les impressions initiales du patient, mais l'évaluation ne se poursuit pas sur le long terme. En effet, les patients de notre étude n'ont bénéficié, pour la plupart, que d'une seule téléconsultation, et la

durée de suivi était restreinte. Par ailleurs, être « satisfait » de la téléconsultation ne signifie pas forcément la préférer à une consultation classique et les arguments soutenus par le terme « satisfait » mériteraient d'être précisés. Peu d'études actuellement comparent le suivi par consultation classique et le suivi par téléconsultation.

2.4.4 Avis des médecins spécialistes de soins palliatifs

Les médecins qui pratiquent la téléconsultation accordent de l'importance au fait de « voir » le patient. Dans l'étude de J.Pols(28), le support visuel, qui s'ajoute à la possibilité d'entendre et d'être entendu, rend la conversation plus proche et plus personnelle. La visibilité mutuelle, en temps réel, « concentre » les participants, qui sont moins distraits par leur environnement, plus attentifs aux réactions de l'interlocuteur. La possibilité pour le soignant de voir son patient améliore finalement ses capacités d'écoute, en mettant l'accent sur la communication non verbale (les expressions faciales, les hochements de tête, les sourires prennent sens). D'après Savenstedt et al(29), une conversation par vidéo occupe le regard de ses acteurs pendant 92% de sa durée, contre 50% dans une conversation en face à face. Ainsi, l'écran invite à regarder intensément. L'un des médecins a mis l'accent sur la possibilité d'observer le patient dans son lieu de vie. Cela fait écho au concept de « téléprésence » évoqué par J.Pols(28), c'est-à-dire l'expérience subjective d'être avec une personne dans un même lieu, quand elle est géographiquement située dans un autre.

Concernant la présence des proches au domicile, elle est également considérée dans d'autres études comme bénéfique pour le patient, à condition que la relation de confiance soit pleinement établie, et que l'intimité du patient soit respectée(30).

2.4.5 Avis des médecins généralistes

Les médecins généralistes étaient pour 88% d'entre eux satisfaits du suivi par téléconsultation, ce qui est très encourageant. Les problèmes d'accès au spécialiste de soins palliatifs et la distance du patient par rapport à la structure de soins sont avancés dans les études comme les principales difficultés pour le médecin généraliste en soins palliatifs(31), et la téléconsultation peut en ce sens constituer un élément de réponse. Deux médecins ont rapporté un retard à la réception des préconisations, et 2 médecins se sont sentis mis de côté lors du suivi. Cela doit attirer notre attention sur l'importance d'une coopération efficace entre le médecin des soins palliatifs et le médecin généraliste, afin que chacun puisse définir son rôle et trouver sa place dans la prise en charge du patient. Notre étude fait écho à une étude de 2015(32), dans laquelle Van Gurp et son équipe s'intéressent à la téléconsultation de soins palliatifs pour le patient à domicile, et au rôle du médecin traitant. Sur les 18 patients de l'étude, un seul a pu bénéficier d'une téléconsultation avec son médecin de soins palliatifs, en présence du médecin généraliste, rappelant la complexité logistique pour le médecin traitant d'être présent lors de la téléconsultation. Pour une majorité des patients, le médecin généraliste et le médecin de soins palliatifs se contactaient après la téléconsultation afin de discuter de la prise en charge. Cette configuration semblait bien acceptée par l'ensemble des participants : la coopération entre les médecins renforçait la relation de confiance avec le patient, la discussion entre professionnels permettait à chacun de mieux comprendre le travail de l'autre, et de prendre une décision multidisciplinaire adaptée. Ainsi d'après cette expérience et d'après les premiers résultats de notre étude, il pourrait être envisagé d'appeler les médecins généralistes de façon

systematique à la fin de la téléconsultation, pour les associer à la prise en charge et favoriser la coopération ville-hôpital autour du patient. Par ailleurs, l'intérêt perçu de la téléconsultation par le médecin généraliste semble dépendre de son expérience en soins palliatifs et de son lien avec le patient, rendant ce vécu très personnel. Afin de s'adapter au mieux à chaque situation, il pourrait être envisagé de proposer aux médecins généralistes un suivi par téléconsultation pour leur patient, qu'ils seraient libres d'accepter ou non.

L'intérêt mitigé des médecins généralistes sur l'utilisation de la téléconsultation pour leur propre pratique est retrouvé dans de précédentes études. Scott Kruse et al. ont identifié dans une revue de littérature(24) les principales barrières perçues par les professionnels de santé à l'adoption de la télémédecine : difficulté technique (manque d'équipement informatique, professionnels non formés), résistance au changement, et sentiment d'une prise en charge impersonnelle. Les spécialités médicales qui reposent sur un examen clinique approfondi en vue d'établir un diagnostic semblent peu enclines à intégrer la téléconsultation dans leur routine(33). D'autre part, l'intérêt perçu de la téléconsultation est fonction de la distance séparant le praticien de son patient(33), or dans le cas de la médecine générale, les patients vivent souvent à proximité du cabinet médical.

2.4.6 Perspectives

Au début du projet, le logiciel Skype™ professionnel (Skype Entreprise™) a été choisi comme module de téléconsultation pour des raisons de praticité et de coût, afin de tester la faisabilité et l'acceptabilité des téléconsultations à petite échelle. Les

plateformes de téléconsultation (telles que Prédice™ et Doctolib Pro™), qui ont connu un développement incroyablement rapide lors de la crise sanitaire du Covid-19, n'étaient alors pas opérationnelles. Ces plateformes présentent l'avantage de permettre une identification forte du praticien, à l'aide de son numéro RPPS, et du patient, via sa carte vitale. En ville, elles semblent particulièrement adaptées puisqu'elles permettent un règlement direct des honoraires de la consultation par le patient. En mars 2020, la téléconsultation a pris une ampleur inattendue auprès des médecins généralistes, qui ont massivement expérimenté ces plateformes. A l'avenir il serait intéressant de voir si leur utilisation se généralise, si l'essai se transforme auprès des médecins généralistes, et dans quelle mesure cela bouscule-t-il les habitudes de consultations.

Certaines études(34) (35) envisagent l'utilisation du smartphone au service de la santé du patient, jusqu'à l'utilisation de messageries instantanées telles que What's app™ ou Messenger™ pour la téléconsultation de soins palliatifs(36). L'idée étant de la rendre accessible au plus grand nombre, n'importe où, à n'importe quel moment, et avec un coût limité. Cela pose la question de la confidentialité et de la sécurité de l'échange, qui sont des enjeux majeurs concernant la téléconsultation. D'autres études semblent nécessaires pour évaluer le rôle que peuvent avoir ces réseaux sociaux en santé.

Au Centre Oscar Lambret, l'utilisation du smartphone au service de la santé du patient est effective avec l'application mobile « Mon Oscar ». Il s'agit d'une application qui permet aux patients du COL d'accéder à leurs courriers médicaux, leurs comptes rendus paracliniques, et leur agenda. Depuis mars 2020, il est

désormais possible d'effectuer des téléconsultations via cette application. En soins palliatifs, ce dispositif n'a pas encore été utilisé, dans la mesure où les patients sont souvent âgés, et pas forcément à l'aise avec les nouvelles technologies. Jusqu'à présent, l'infirmier d'HAD assure la mise à disposition de l'outil informatique pour ces patients. Vu l'essor que prend la téléconsultation actuellement, il pourrait être envisagé de la proposer à l'ensemble des patients, y compris ceux qui ne relèvent pas d'une HAD. Dans cette perspective, les aspects économiques et sociaux de la téléconsultation seraient à explorer plus précisément, afin de ne pas susciter d'inégalités dans la prise en charge du patient.

CONCLUSION

La téléconsultation de soins palliatifs pour des patients en hospitalisation à domicile est réalisable, et permet aux patients d'accéder à l'expertise du médecin hospitalier en évitant l'inconfort d'un déplacement. Elle laisse une place importante à l'écoute du patient et son entourage, qui se disent ici satisfaits de cette modalité de consultation. La mise à disposition de l'outil informatique est permise grâce à l'infirmier d'hospitalisation à domicile, dont le rôle semble primordial tant pour la logistique, que pour la gestion de l'après-téléconsultation et les questionnements du patient qui en découlent. La technologie ainsi mise au service de la santé permet de faciliter la coopération des différents soignants autour du patient à domicile. Les médecins généralistes de notre étude y voient une aide pour leur pratique et un bénéfice pour le patient. Ils émettent toutefois des réserves quant à son utilisation dans leur propre pratique, en raison d'un examen clinique qui ne peut être mené à terme, et de la possibilité de se rendre assez facilement au domicile du patient pour une visite. La téléconsultation continue son avancée au Centre Oscar Lambret et de nouveaux patients ont pu en bénéficier depuis la réalisation de cette thèse. D'autres études semblent nécessaires pour évaluer ses bénéfices et inconvénients à plus large échelle et sur du plus long terme.

BIBLIOGRAPHIE

1. IFOP 2016 Fin de vie [Internet]. [cité 14 oct 2019]. Disponible sur: http://www.sfap.org/system/files/etude2016_findevie_fondationadrea.pdf
2. Décès en France en 2016 - Insee Focus [Internet]. [cité 14 oct 2019]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/3134763#consulter>
3. Plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie [Internet]. [cité 2 sept 2019]. Disponible sur: http://www.sfap.org/system/files/1-_031215_-_plan_soins_palliatifs_2.pdf
4. Code de la santé publique - Article R6121-4. Code de la santé publique.
5. Fédération Nationale des Etablissements d'Hospitalisation à Domicile FNEHAD - Rapp 2018 [Internet]. [cité 25 nov 2019]. Disponible sur: https://www.fnehad.fr/wp-content/uploads/2019/11/FNEHAD_RA2018-19_web_pl.pdf
6. Observatoire national de la fin de vie - Mars 2013 [Internet]. [cité 14 oct 2019]. Disponible sur: <https://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/134000186.pdf>
7. Code de la santé publique - Article L6316-1. Code de la santé publique.
8. LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. 2009-879 juill 21, 2009.
9. Décret n° 2010-1229 du 19 octobre 2010 relatif à la télémédecine. 2010-1229 oct 19, 2010.
10. Efficience de la télémédecine - Haute Autorité de santé. 2013;154.
11. Télémédecine - Les préconisations du Conseil national de l'Ordre des médecins (CNOM) 2009 [Internet]. [cité 6 nov 2019]. Disponible sur: <https://www.leslivresblancs.fr/editeur/conseil-national-de-lordre-des-medecins-cnom>
12. Télémédecine CNOM Fev 2016 [Internet]. [cité 6 nov 2019]. Disponible sur: https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/external-package/rapport/mqu8ga/cnom_telemedecine-uberisation.pdf
13. Vanessa H. Qualité et sécurité des actes de téléconsultation et de téléexpertise - HAS mai 2019. :28.
14. ANAP Télémédecine en action - Mai 2012.
15. Mulot M, Duminy B, Lemaire A. TéléPallia©: Retour sur trois années de télémédecine au service du déploiement d'une Équipe Mobile de Soins Palliatifs en Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes en France. Rev Int Soins Palliatifs. 2019;34(2):53.
16. Martin J, Baussant-Crenn C, Ristori A, Baeza-Velasco C. Étude pilote contrôlée de l'utilisation de la vidéo-consultation pour le soutien psychologique à domicile des patients atteints de cancer. Bull Cancer (Paris). mars 2019;106(3):216-25.

17. Johnston B, Kidd L, Wengstrom Y, Kearney N. An evaluation of the use of Telehealth within palliative care settings across Scotland. *Palliat Med.* mars 2012;26(2):152-61.
18. van Gorp J, van Selm M, Vissers K, van Leeuwen E, Hasselaar J. How Outpatient Palliative Care Teleconsultation Facilitates Empathic Patient-Professional Relationships: A Qualitative Study. Soyer HP, éditeur. *PLOS ONE.* 22 avr 2015;10(4):e0124387.
19. Collier A, Morgan DD, Swetenham K, To TH, Currow DC, Tieman JJ. Implementation of a pilot telehealth programme in community palliative care: A qualitative study of clinicians' perspectives. *Palliat Med.* avr 2016;30(4):409-17.
20. Hazard P-A. Thèse - Maintien en hospitalisation à domicile de patient atteint de cancer en phase palliative. :59.
21. Leppin AL, Gionfriddo MR, Kessler M, Brito JP, Mair FS, Gallacher K, et al. Preventing 30-Day Hospital Readmissions: A Systematic Review and Meta-analysis of Randomized Trials. *JAMA Intern Med.* 1 juill 2014;174(7):1095.
22. Les soins palliatifs et la fin de vie à domicile. :86.
23. Huang KTL, Lu TJ, Alizadeh F, Mostaghimi A. Homebound patients' perspectives on technology and telemedicine: A qualitative analysis. *Home Health Care Serv Q.* oct 2016;35(3-4):172-81.
24. Scott Kruse C, Karem P, Shifflett K, Vegi L, Ravi K, Brooks M. Evaluating barriers to adopting telemedicine worldwide: A systematic review. *J Telemed Telecare.* janv 2018;24(1):4-12.
25. Powell RE, Henstenburg JM, Cooper G, Hollander JE, Rising KL. Patient Perceptions of Telehealth Primary Care Video Visits. *Ann Fam Med.* mai 2017;15(3):225-9.
26. O'Cathail M, Sivanandan MA, Diver C, Patel P, Christian J. The Use of Patient-Facing Teleconsultations in the National Health Service: Scoping Review. *JMIR Med Inform.* 16 mars 2020;8(3):e15380.
27. Mair F. Systematic review of studies of patient satisfaction with telemedicine. *BMJ.* 3 juin 2000;320(7248):1517-20.
28. Pols J. Wonderful Webcams: About Active Gazes and Invisible Technologies. *Sci Technol Hum Values.* juill 2011;36(4):451-73.
29. Savenstedt S, Zingmark K, Hyden L-C, Brulin C. Establishing joint attention in remote talks with the elderly about health: a study of nurses' conversation with elderly persons in teleconsultations. *Scand J Caring Sci.* déc 2005;19(4):317-24.
30. Funderskov KF, Danbjørg DB, Jess M, Munk L, Zwisler AO, Dieperink KB. Telemedicine in Specialized Palliative Care: Healthcare Professionals and their perspectives on video consultations: - A Qualitative Study. *J Clin Nurs [Internet].* 21 juill 2019 [cité 8 août 2019]; Disponible sur: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/jocn.15004>
31. Niemier J-Y, Claudot F, Nguyen-Thi PL, Klein I, Rousselot H, Perret-Guillaume C. Decision making affecting care of older people with cancer: a comparison between general practitioners and oncologists in Lorraine. *Gériatrie Psychol Neuropsychiatr Viellissement.* déc 2017;15(4):369-76.

32. van Gurp J, van Selm M, van Leeuwen E, Vissers K, Hasselaar J. Teleconsultation for integrated palliative care at home: A qualitative study. *Palliat Med.* mars 2016;30(3):257-69.
33. Lehoux P, Sicotte C, Denis J-L, Berg M, Lacroix A. The theory of use behind telemedicine: *Soc Sci Med.* mars 2002;54(6):889-904.
34. de Jongh T, Gurol-Urganci I, Vodopivec-Jamsek V, Car J, Atun R. Mobile phone messaging for facilitating self-management of long-term illnesses. *Cochrane Consumers and Communication Group, éditeur. Cochrane Database Syst Rev [Internet].* 12 déc 2012 [cité 3 avr 2020]; Disponible sur: <http://doi.wiley.com/10.1002/14651858.CD007459.pub2>
35. Neergaard MA, Warfvinge JE, Jespersen TW, Olesen F, Ejskjaer N, Jensen AB. The Impact of “Modern Telecommunication” in Palliative Care—The Views of the Professionals. *Telemed E-Health.* janv 2014;20(1):24-31.
36. Dhiliwal SR, Salins N. Smartphone Applications in Palliative Homecare. *Indian J Palliat Care.* 2015;21(1):88-91.

ANNEXES

Annexe 1. Lettre d'information aux patients



EXPERIMENTATION TELECONSULTATION HAD SP

LETRE D'INFORMATION AUX PATIENTS



Madame, Monsieur,

Dans le cadre de votre prise en charge en Hospitalisation à Domicile (HAD), Santélylys et le centre Oscar Lambret (COL) vous proposent de bénéficier à titre expérimental de téléconsultations planifiées à l'avance et organisées depuis votre domicile avec un médecin expert du service de soins palliatifs du COL.

Ce dispositif de téléconsultation a pour objectif de réaliser une consultation avec le médecin de soins palliatifs sans vous imposer de déplacement au COL. L'objectif est de privilégier le confort des patients tout en maintenant une prise en charge médicale de qualité.

Votre participation à cette initiative est **libre, volontaire et totalement gratuite**.

Si vous acceptez de participer à cette expérimentation, vous bénéficierez tout au long de votre prise en charge de téléconsultations au domicile à fréquence définie et vous serez accompagné(e) par une IDE « télé-assistante » qui sera chargée de vous installer et de vous mettre en relation avec le médecin expert du Centre Oscar Lambret. Le médecin coordonnateur de l' HAD sera support de la téléconsultation. Votre médecin traitant sera informé de la démarche et des actions qui en découleront, et il pourra s'il le souhaite se joindre à la téléconsultation. Votre avis et votre satisfaction seront recueillis systématiquement.

Toute information personnelle vous concernant, collectée au cours de votre participation, sera traitée de manière confidentielle. Vous disposez de droits d'accès et de rectification auprès du référent principal du projet conformément à la loi « Informatique et Libertés » du 6 Janvier 1978 modifiée en 2004.

A tout moment, vous êtes libre de mettre fin à votre participation en informant _____ qui supervise ce projet et qui sera votre interlocuteur principal dans le cadre de cette expérimentation.

Si de nouvelles informations pouvant remettre en cause votre participation à cette approche étaient disponibles, _____ vous les communiquera et s'assurera que vous souhaitez continuer à y participer.

_____ se tient à votre disposition pour répondre à toute demande de renseignement complémentaire.

Si vous refusez de participer à cette expérimentation, nous vous garantissons que l'accompagnement dont vous bénéficiez et la qualité de vos soins n'en seront nullement affectés.

Si vous souhaitez valider votre participation à ce projet expliqué dans ce document et par _____, veuillez signer le formulaire de consentement ci-joint.

Annexe 2. Formulaire de consentement



EXPERIMENTATION TELECONSULTATION HAD SP FORMULAIRE DE CONSENTEMENT



Je soussigné(e) Madame, Monsieur _____ déclare avoir pris connaissance dans la lettre d'information du projet expérimental de téléconsultations dans le cadre d'une prise en charge en Hospitalisation à Domicile. J'ai reçu une explication sur les détails du projet et sur ce qu'il m'est demandé de faire. J'ai reçu toutes les réponses souhaitées à mes questions. Par la présente, j'accepte de prendre part à cette expérimentation, de collaborer avec le référent de cette expérimentation et je donne mon consentement :

- pour que toutes les personnes autorisées aient accès à l'ensemble des données médico-sociales pour élaborer le plan personnalisé d'aides et de soins et mettre en place les actions correspondantes
- pour l'échange d'informations, une fois les données anonymisées, entre les professionnels de santé et les participants au projet

J'accepte que mes données personnelles puissent faire l'objet d'un traitement informatisé conformément à la législation nationale en vigueur. J'ai bien noté que je peux, à tout moment, exercer mon droit d'accès à mes données personnelles tel que cela est prévu par la Loi 'Informatique & Libertés'. Je peux exercer mon droit de rectification auprès du référent du projet _____.

J'ai bien compris que ma participation à cette expérimentation est entièrement volontaire et que je suis libre de refuser d'y participer ou de retirer mon consentement à tout moment, sans aucun préjudice pour ma santé. J'ai bien noté que toute nouvelle information survenant en cours d'expérimentation et susceptible de remettre en cause ma participation me sera communiquée dès que possible.

SIGNATURES

Le Patient :

Je confirme avoir reçu un exemplaire du document d'information et du consentement en rapport avec le projet expérimental de téléconsultations.

Nom _____ Prénom _____

Date _____ Signature _____

L'Investigateur :

Je confirme avoir personnellement expliqué la nature, l'objectif, la durée, ainsi que les effets et risques prévisibles de cette expérimentation à la personne dont le nom figure ci-dessus et qu'il/elle consent à y participer.

Nom _____ Prénom _____

Date _____ Signature _____

TLCS HAD SP, COL & SANTELYS

Contact au 03 20 29 59 02

Annexe 3 Questionnaire de Santély

RECUEIL DE DONNEES SUITE A UNE TELECONSULTATION HAD/SERVICE DE SOINS PALLIATIFS DU COL

Identité du soignant :

Identité du praticien :

Identité du (de la) patient(e) (code ATHOME) :

Sexe du (de la) patient(e) : Homme Femme

Age du (de la) patient(e) : ans

Comment le patient réalise-t-il ses déplacements jusqu'à maintenant vers les spécialistes ou l'hôpital ? Plusieurs choix possibles

- Ambulance Moyen personnel Transports en commun
 Autre

Lors d'un transport en ambulance, le patient est généralement ?

- Assis Couché(e)

Quelle est la distance en kilomètres qui sépare le domicile du patient et le centre de soins? Km

Le patient a-t-il déjà bénéficié d'une TC dans le cadre de sa prise en charge? oui non

De combien de TC le patient a-t-il déjà bénéficié avant cette TC ?

La TC a-t-elle été réalisée comme prévue : oui non

Quelle était la date prévue de la TC ?

Si non, quel(s) est/sont le(s) motif(s) de non réalisation de la TC ?

- Incapacité du patient à s'exprimer Absence d'assistance de l'aidant Hospitalisation
 Refus du patient Problèmes techniques Décès
 Refus de l'entourage AEG du patient Autre

Si décès, date de décès : Lieu de décès :

Si hospitalisation, date :

Une consultation physique a-t-elle été programmée ? oui non

Date prévue pour la consultation physique :

Date de réalisation de la TC actuelle ?

Parmi la liste des personnes ci-dessous, quelle(s) était(aient) la/les personne(s) présente(s) lors de la téléconsultation ?

Personne de confiance

Personne à prévenir

Autre

Si autre, précisez :

Evènements cliniques, familiaux depuis la dernière consultation, hospitalisation ou téléconsultation

Y a-t-il eu une hospitalisation depuis la dernière TC ? : oui non

Si oui, pourquoi ?

S'agissait-il d'une admission : En urgence Programmée

Durée de l'hospitalisation :

Entre 1 et 3 jours

Entre 4 et 5 jours

Entre 6 et 9 jours

10 jours et plus

Etablissement :

Y a-t-il eu une consultation physique depuis la dernière TC : oui non

Si oui, pourquoi ?

Si oui, par qui ?

Cancérologue

Médecin nutritionniste

Médecin traitant

Médecin de soins palliatifs

Spécialiste d'organe

Autre

A la demande de qui ?

Du patient

Du médecin traitant

Du médecin spécialiste

De l'entourage

Autre

Modifications liées aux traitements opérées depuis la dernière rencontre avec le médecin spécialiste: oui non

Si oui, quelle(s) modification(s) ?

Augmentation de posologie

Diminution de posologie

Ajout d'un traitement

Suppression d'un traitement

Modification de voie d'administration

Autre

Modifications liées au plan de soins : oui non

Si oui laquelle/lesquelles ?

Par qui ont-été faites la/ les modification(s) thérapeutique(s) ?

VAD ou appel téléphonique des équipes Santély de soins de support : oui non

Quel(s) professionnel(s) est/sont intervenu(s) ?

Diététicienne Psychologue Assistante Sociale

Médecin coordonnateur Kiné Autre

Si autre, qui ?

Actions réalisées par l'IDE durant la téléconsultation

Quelles ont été les actions réalisées par l'IDE durant la téléconsultation ?

Entretien patient Entretien famille Aide à la l'évaluation/reformulation pour le médecin

Aide à la compréhension du patient Aide à la compréhension de la famille

Réception des préconisations du médecin Aide à l'examen clinique pour le médecin

Modification thérapeutique Autre

Si autre, quoi ?

Actions à mettre en place suite aux préconisations du médecin hospitalier

Préconisations sur des thérapeutiques non médicamenteuses : oui non

Si oui, laquelle/lesquelles ?

Modification de traitement : oui non

Si oui, laquelle/lesquelles ?

Augmentation de posologie Diminution de posologie Ajout d'un traitement

Suppression d'un traitement Modification de voie d'administration Autre

Quelles sont les classes thérapeutiques des médicaments concernés par ces modifications ?

Modalité choisie pour la prochaine consultation : TC Consultation physique

Quand ?

Si consultation physique, pourquoi ?

Demande d'hospitalisation : oui non

Pourquoi ?

Le médecin traitant a-t-il été contacté ? oui non

Si oui, à quel moment ? Avant la TC Après la TC

Par qui ?

Pour quelle(s) raison(s) ?

Evaluation de la téléconsultation (temps, technique, logistique)

Temps dédié à chacune de ces étapes durant la TC, en minutes :

1) Entretien IDE de préparation

2) Soins de confort pour le/la patient(e) avant TC

3) Préparation du matériel pour la TC (aménagement)

4) Branchement et connexion

5) Téléconsultation

6) Débranchement

7) Echange avec patient en lien avec TC

8) Echange avec entourage en lien avec la TC

9) Transmission (écrite/orale)

Qualité technique de la TLCS :

Audio : bloquante moyenne correcte excellente

Vidéo : bloquante moyenne correcte excellente

Réseau : bloquante moyenne correcte excellente

Qualité organisationnelle :

bloquante moyenne correcte excellente

Précisez :

Satisfaction du patient et ses aidants

Globalement, quel était le niveau de satisfaction du patient ?

- Très satisfait Plutôt satisfait Ni satisfait, ni insatisfait
 Pas satisfait Pas du tout satisfait

Précisez :

Le patient avait-il des craintes par rapport à la modalité TC ? oui non

Précisez :

Les craintes sont-elles levées ? oui non

Précisez :

Le patient a t'il fait des commentaires spontanés suite à la TC ? oui non

Précisez :

Le patient aurait-il préféré une consultation physique ? oui non

Précisez :

Le patient serait-il prêt à renouveler l'expérience de la téléconsultation ? oui non

Précisez :

Quel était le niveau de satisfaction de l'aidant(e) à l'issue de la téléconsultation ?

- Très satisfait Plutôt satisfait Ni satisfait, ni insatisfait
 Pas satisfait Pas du tout satisfait

Précisez :

L'aidant avait-il des craintes par rapport à la modalité TC ? oui non

Précisez :

Les craintes sont-elles levées ? oui non

Précisez :

L'aidant aurait-il préféré une consultation physique ? oui non

Précisez :

L'aidant serait-il prêt à renouveler l'expérience de la téléconsultation ? oui non

Précisez :

Si le patient avait dû se rendre en consultation physique, **l'aidant(e)** l'aurait-il/elle accompagné ?

- oui non

L'aidant a t'il fait des commentaires spontanés suite à la TC ? oui non

Précisez :

AUTEUR : Nom : DAVOINE

Prénom : Sophie

Date de soutenance : 20 mai 2020

Titre de la thèse : Mise en place de la téléconsultation pour des patients en hospitalisation à domicile avec SantélyS et suivis par l'unité de soins palliatifs du Centre Oscar Lambret. Expérience de mars 2018 à décembre 2019.

Thèse - Médecine - Lille 2020

Cadre de classement : Soins palliatifs

DES + spécialité : Médecine générale

Mots-clés : téléconsultation, soins palliatifs, hospitalisation à domicile.

Contexte : Permettre l'accompagnement des patients et leurs aidants à domicile est un enjeu prioritaire pour les soins palliatifs en France. Les consultations externes dont bénéficient ces patients occasionnent des déplacements et de l'attente, source d'inconfort. Pour pallier à cette difficulté et maintenir le contact avec l'expert de soins palliatifs, la téléconsultation est l'une des solutions proposées. L'objectif de l'étude est de dresser un bilan de la mise en place de la téléconsultation pour des patients en HAD avec SantélyS et suivis par l'Unité de soins palliatifs du Centre Oscar Lambret, entre mars 2018 et décembre 2019.

Méthode : Un questionnaire informatisé a été renseigné pour chacune des téléconsultations prévues. L'avis des médecins spécialistes de soins palliatifs et des médecins généralistes des patients ayant bénéficié d'au moins une téléconsultation a été recueilli par un bref questionnaire.

Résultats : 47 téléconsultations ont été effectuées pour un total de 29 patients. 12 patients ont été hospitalisés au cours du suivi, dont un en urgence. 70% des patients et 76% des aidants se disaient très satisfaits de la téléconsultation. 88% des médecins généralistes étaient satisfaits de la téléconsultation de soins palliatifs, mais 69% n'envisageaient pas son utilisation dans leur propre pratique.

Conclusion : la téléconsultation de soins palliatifs est ici réalisable en pratique et acceptée par l'ensemble des participants. D'autres études sont nécessaires pour explorer ses bénéfices et inconvénients à plus large échelle et sur du plus long terme.

Composition du Jury :

Président : Monsieur le Professeur Eric LARTIGAU

Assesseurs :

Monsieur le Professeur François PUISIEUX

Monsieur le Professeur Jean-Marc LEFEBVRE

Monsieur le Docteur Rémi LECOUFFE

Directeur de thèse : Madame le Docteur Stéphanie VILLET