

**UNIVERSITÉ TOULOUSE III – Paul SABATIER –
FACULTÉ DE MÉDECINE**

Année 2014

2014 TOU3 1085

THÈSE

**POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE
SPÉCIALITÉ MÉDECINE GÉNÉRALE**

Présentée et soutenue publiquement le **3 octobre 2014**

Par **Vincent GUION**

Soins palliatifs en EHPAD : place de la télémédecine

Étude bibliographique dans le domaine médico-économique

Directeur de thèse : **Professeur Thierry MARMET**

Jury :

Monsieur le Professeur Philippe ARLET	Président
Monsieur le Professeur Louis LARENG	Assesseur
Monsieur le Professeur Hugues CHAP	Assesseur
Monsieur le Professeur Thierry MARMET	Assesseur
Monsieur le Docteur Serge BISMUTH	Assesseur

**UNIVERSITÉ TOULOUSE III – Paul SABATIER –
FACULTÉ DE MÉDECINE**

Année 2014

2014 TOU3 1085

THÈSE

**POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE
SPÉCIALITÉ MÉDECINE GÉNÉRALE**

Présentée et soutenue publiquement le **3 octobre 2014**

Par **Vincent GUION**

Soins palliatifs en EHPAD : place de la télémédecine

Étude bibliographique dans le domaine médico-économique

Directeur de thèse : **Professeur Thierry MARMET**

Jury :

Monsieur le Professeur Philippe ARLET	Président
Monsieur le Professeur Louis LARENG	Assesseur
Monsieur le Professeur Hugues CHAP	Assesseur
Monsieur le Professeur Thierry MARMET	Assesseur
Monsieur le Docteur Serge BISMUTH	Assesseur

P.U. - P.H. Classe Exceptionnelle et 1ère classe		P.U. - P.H. 2ème classe	
M. ADOUE D.	Médecine Interne, Gériatrie	Mme BEYNE-RAUZY O.	Médecine Interne
M. AMAR J.	Thérapeutique	M. BIRMES Ph.	Psychiatrie
M. ARNE J.L. (C.E)	Ophthalmologie	M. BROUCHET L.	Chirurgie thoracique et cardio-vascul
M. ATTAL M. (C.E)	Hématologie	M. BUREAU Ch	Hépto-Gastro-Entéro
M. AVET-LOISEAU H	Hématologie, transfusion	M. CALVAS P.	Génétique
M. BLANCHER A.	Immunologie (option Biologique)	M. CARRERE N.	Chirurgie Générale
M. BONNEVIALLE P.	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie.	Mme CASPER Ch.	Pédiatrie
M. BOSSAVY J.P.	Chirurgie Vasculaire	M. CHAIX Y.	Pédiatrie
M. BRASSAT D.	Neurologie	Mme CHARPENTIER S.	Thérapeutique, méd. d'urgence, addict
M. BROUSSET P. (C.E)	Anatomie pathologique	M. COGNARD C.	Neuroradiologie
M. BUGAT R. (C.E)	Cancérologie	M. DE BOISSEZON X.	Médecine Physique et Réadapt Fonct.
M. CARRIE D.	Cardiologie	M. FOURCADE O.	Anesthésiologie
M. CHAP H. (C.E)	Biochimie	M. FOURNIE B.	Rhumatologie
M. CHAUVEAU D.	Néphrologie	M. FOURNIÉ P.	Ophthalmologie
M. CHOLLET F. (C.E)	Neurologie	M. GEERAERTS T.	Anesthésiologie et réanimation chir.
M. CLANET M. (C.E)	Neurologie	Mme GENESTAL M.	Réanimation Médicale
M. DAHAN M. (C.E)	Chirurgie Thoracique et Cardiaque	M. LAROCHE M.	Rhumatologie
M. DEGUINE O.	O. R. L.	M. LAUWERS F.	Anatomie
M. DUCOMMUN B.	Cancérologie	M. LEOBON B.	Chirurgie Thoracique et Cardiaque
M. FERRIERES J.	Epidémiologie, Santé Publique	M. MAZIERES J.	Pneumologie
M. FRAYSSE B. (C.E)	O.R.L.	M. MOLINIER L.	Epidémiologie, Santé Publique
M. IZOPET J. (C.E)	Bactériologie-Virologie	M. PARANT O.	Gynécologie Obstétrique
Mme LAMANT L.	Anatomie Pathologique	M. PARIENTE J.	Neurologie
M. LANG T.	Biostatistique Informatique Médicale	M. PATHAK A.	Pharmacologie
M. LANGIN D.	Nutrition	M. PAUL C.	Dermatologie
M. LAUQUE D.	Médecine Interne	M. PAYOUX P.	Biophysique
M. LIBLAU R.	Immunologie	M. PAYRASTRE B.	Hématologie
M. MAGNAVAL J.F.	Parasitologie	M. PERON J.M	Hépto-Gastro-Entérologie
M. MALAVALD B.	Urologie	M. PORTIER G.	Chirurgie Digestive
M. MANSAT P.	Chirurgie Orthopédique	M. RECHER Ch.	Hématologie
M. MARCHOU B.	Maladies Infectieuses	M. RONCALLI J.	Cardiologie
M. MONROZIES X.	Gynécologie Obstétrique	M. SANS N.	Radiologie
M. MONTASTRUC J.L. (C.E)	Pharmacologie	Mme SELVES J.	Anatomie et cytologie pathologiques
M. MOSCOVICI J.	Anatomie et Chirurgie Pédiatrique	M. SOL J-Ch.	Neurochirurgie
Mme MOYAL E.	Cancérologie		
Mme NOURHASHEMI F.	Gériatrie		
M. OLIVES J.P. (C.E)	Pédiatrie		
M. OSWALD E.	Bactériologie-Virologie		
M. PARINAUD J.	Biol. Du Dévelop. et de la Reprod.		
M. PERRRET B (C.E)	Biochimie	P.U.	
M. PRADERE B.	Chirurgie générale	M. OUSTRIC S.	Médecine Générale
M. QUERLEU D (C.E)	Cancérologie		
M. RASCOL O.	Pharmacologie		
M. RISCHMANN P. (C.E)	Urologie		
M. RIVIERE D. (C.E)	Physiologie		
M. SALES DE GAUZY J.	Chirurgie Infantile		
M. SALLES J.P.	Pédiatrie		
M. SERRE G. (C.E)	Biologie Cellulaire		
M. TELMON N.	Médecine Légale		
M. VINEL J.P. (C.E)	Hépto-Gastro-Entérologie		

P.U. - P.H. Classe Exceptionnelle et 1ère classe		P.U. - P.H. 2ème classe	
M. ACAR Ph.	Pédiatrie	M. ACCADBLE F.	Chirurgie Infantile
M. ALRIC L.	Médecine Interne	Mme ANDRIEU S.	Epidémiologie
M. ARLET Ph. (C.E)	Médecine Interne	M. ARBUS Ch.	Psychiatrie
M. ARNAL J.F.	Physiologie	M. BERRY A.	Parasitologie
Mme BERRY I.	Biophysique	M. BONNEVILLE F.	Radiologie
M. BOUTAULT F. (C.E)	Stomatologie et Chirurgie Maxillo-Faciale	M. BROUCHET L.	Chir. Thoracique et cardio-vasculaire
M. BUSCAIL L.	Hépto-Gastro-Entérologie	M. BUJAN L.	Uro-Andrologie
M. CANTAGREL A.	Rhumatologie	Mme BURA-RIVIERE A.	Médecine Vasculaire
M. CARON Ph. (C.E)	Endocrinologie	M. CHAUFOUR X.	Chirurgie Vasculaire
M. CHAMONTIN B. (C.E)	Thérapeutique	M. CHAYNES P.	Anatomie
M. CHAVOIN J.P. (C.E)	Chirurgie Plastique et Reconstructive	M. CONSTANTIN A.	Rhumatologie
M. CHIRON Ph.	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie	M. COURBON F.	Biophysique
Mme COURTADE SAIDI M.	Histologie Embryologie	M. DAMBRIN C.	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire
M. DELABESSE E.	Hématologie	M. DECRAMER S.	Pédiatrie
Mme DELISLE M.B. (C.E)	Anatomie Pathologie	M. DELOBEL P.	Maladies Infectieuses
M. DIDIER A.	Pneumologie	M. DELORD JP.	Cancérologie
M. ESCOURROU J. (C.E)	Hépto-Gastro-Entérologie	M. ELBAZ M.	Cardiologie
M. FOURTANIER G. (C.E)	Chirurgie Digestive	M. GALINIER Ph.	Chirurgie Infantile
M. GALINIER M.	Cardiologie	M. GARRIDO-STÖWHAS I.	Chirurgie Plastique
M. GERAUD G.	Neurologie	Mme GOMEZ-BROUCHET A.	Anatomie Pathologique
M. GLOCK Y.	Chirurgie Cardio-Vasculaire	M. GOURDY P.	Endocrinologie
M. GRAND A. (C.E)	Epidémi. Eco. de la Santé et Prévention	M. GROLLEAU RAOUX J.L.	Chirurgie plastique
Mme HANAIRE H.	Endocrinologie	Mme GUIMBAUD R.	Cancérologie
M. LAGARRIGUE J. (C.E)	Neurochirurgie	M. HUYGHE E.	Urologie
M. LARRUE V.	Neurologie	M. KAMAR N.	Néphrologie
M. LAURENT G. (C.E)	Hématologie	M. LAFOSSE JM.	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie
M. LEVADE T.	Biochimie	M. LEGUEVAQUE P.	Chirurgie Générale et Gynécologique
M. MALECAZE F. (C.E)	Ophthalmologie	M. MARQUE Ph.	Médecine Physique et Réadaptation
Mme MARTY N.	Bactériologie Virologie Hygiène	Mme MAZEREUW J.	Dermatologie
M. MASSIP P.	Maladies Infectieuses	M. MINVILLE V.	Anesthésiologie Réanimation
M. PESSEY J.J. (C.E)	O. R. L.	M. MUSCARI F.	Chirurgie Digestive
M. PLANTE P.	Urologie	M. OTAL Ph.	Radiologie
M. RAYNAUD J-Ph.	Psychiatrie Infantile	M. ROLLAND Y.	Gériatrie
M. RITZ P.	Nutrition	M. ROUX F.E.	Neurochirurgie
M. ROCHE H. (C.E)	Cancérologie	M. SAILLER L.	Médecine Interne
M. ROSTAING L (C.E).	Néphrologie	M. SOULAT J.M.	Médecine du Travail
M. ROUGE D. (C.E)	Médecine Légale	M. TACK I.	Physiologie
M. ROUSSEAU H.	Radiologie	Mme URO-COSTE E.	Anatomie Pathologique
M. SALVAYRE R. (C.E)	Biochimie	M. VAYSSIERE Ch.	Gynécologie Obstétrique
M. SCHMITT L. (C.E)	Psychiatrie	M. VERGEZ S.	O.R.L.
M. SENARD J.M.	Pharmacologie		
M. SERRANO E. (C.E)	O. R. L.		
M. SOULIE M.	Urologie		
M. SUC B.	Chirurgie Digestive		
Mme TAUBER M.T.	Pédiatrie		
M. VELLAS B. (C.E)	Gériatrie		

M.C.U. - P.H.		M.C.U. - P.H	
M. APOIL P. A	Immunologie	Mme ABRAVANEL F.	Bactéριο. Virologie Hygiène
Mme ARNAUD C.	Epidémiologie	Mme ARCHAMBAUD M.	Bactéριο. Virologie Hygiène
M. BIETH E.	Génétique	M. BES J.C.	Histologie - Embryologie
Mme BONGARD V.	Epidémiologie	M. CAMBUS J.P.	Hématologie
Mme CASPAR BAUGUIL S.	Nutrition	Mme CANTERO A.	Biochimie
Mme CASSAING S.	Parasitologie	Mme CARFAGNA L.	Pédiatrie
Mme CONCINA D.	Anesthésie-Réanimation	Mme CASSOL E.	Biophysique
M. CONGY N.	Immunologie	Mme CAUSSE E.	Biochimie
Mme COURBON	Pharmacologie	M. CHASSAING N	Génétique
Mme DAMASE C.	Pharmacologie	Mme CLAVE D.	Bactériologie Virologie
Mme de GLISEZENSKY I.	Physiologie	M. CLAVEL C.	Biologie Cellulaire
Mme DELMAS C.	Bactériologie Virologie Hygiène	Mme COLLIN L.	Cytologie
Mme DE-MAS V.	Hématologie	M. CORRE J.	Hématologie
M. DUBOIS D.	Bactériologie Virologie Hygiène	M. DEDOUIT F.	Médecine Légale
Mme DUGUET A.M.	Médecine Légale	M. DELPLA P.A.	Médecine Légale
Mme DULY-BOUHANICK B.	Thérapeutique	M. EDOUARD T.	Pédiatrie
M. DUPUI Ph.	Physiologie	Mme ESCOURROU G.	Anatomie Pathologique
Mme FAUVEL J.	Biochimie	Mme ESQUIROL Y.	Médecine du travail
Mme FILLAUX J.	Parasitologie	Mme GALINIER A.	Nutrition
M. GANTET P.	Biophysique	Mme GARDETTE V.	Epidémiologie
Mme GENNERO I.	Biochimie	M. GASQ D.	Physiologie
Mme GENOUX A.	Biochimie et biologie moléculaire	Mme GRARE M.	Bactériologie Virologie Hygiène
M. HAMDI S.	Biochimie	Mme GUILBEAU-FRUGIER C.	Anatomie Pathologique
Mme HITZEL A.	Biophysique	Mme INGUENEAU C.	Biochimie
M. IRIART X.	Parasitologie et mycologie	M. LAHARRAGUE P.	Hématologie
M. JALBERT F.	Stomato et Maxillo Faciale	Mme LAPRIE Anne	Cancérologie
M. KIRZIN S	Chirurgie générale	M. LEANDRI R.	Biologie du dével. et de la reproduction
Mme LAPEYRE-MESTRE M.	Pharmacologie	M. LEPAGE B.	Biostatistique
M. LAURENT C.	Anatomie Pathologique	M. MARCHEIX B.	Chirurgie Cardio Vasculaire
Mme LE TINNIER A.	Médecine du Travail	Mme MAUPAS F.	Biochimie
M. LOPEZ R.	Anatomie	M. MIEUSSET R.	Biologie du dével. et de la reproduction
M. MONTOYA R.	Physiologie	Mme PERIQUET B.	Nutrition
Mme MOREAU M.	Physiologie	Mme PRADDAUDE F.	Physiologie
Mme NOGUEIRA M.L.	Biologie Cellulaire	M. RIMAILHO J.	Anatomie et Chirurgie Générale
M. PILLARD F.	Physiologie	M. RONGIERES M.	Anatomie - Chirurgie orthopédique
Mme PRERE M.F.	Bactériologie Virologie	Mme SOMMET A.	Pharmacologie
Mme PUISSANT B.	Immunologie	M. TKACZUK J.	Immunologie
Mme RAGAB J.	Biochimie	M. VALLET M.	Physiologie
Mme RAYMOND S.	Bactériologie Virologie Hygiène	Mme VEZZOSI D.	Endocrinologie
Mme SABOURDY F.	Biochimie		
Mme SAUNE K.	Bactériologie Virologie		
M. SOLER V.	Ophthalmologie		
M. TAFANI J.A.	Biophysique		
M. TREINER E.	Immunologie		
Mme TREMOLLIERS F.	Biologie du développement		
M. TRICOIRE J.L.	Anatomie et Chirurgie Orthopédique		
M. VINCENT C.	Biologie Cellulaire	M. BISMUTH S.	M.C.U. Médecine Générale
		Mme ROUGE-BUGAT ME	Médecine Générale

Maîtres de Conférences Associés de Médecine Générale

Dr STILLMUNKES A.
Dr BRILLAC Th.
Dr ABITTEBOUL Y.

Dr ESCOURROU B.
Dr BISMUTH M.
Dr BOYER P.
Dr ANE S.

À notre Président du Jury,

Monsieur le Professeur Philippe Arlet,

Professeur de Médecine Interne à l'Université Paul Sabatier

Praticien Hospitalier

Vous nous faites le très grand honneur de présider ce jury et de juger ce travail.

Vous avez accepté de partager avec nous votre grande expérience de la télémédecine, veuillez recevoir ici nos remerciements.

Votre disponibilité et vos conseils ont été précieux pour nous, et nous vous en sommes très reconnaissants.

Votre jugement porté sur ce travail lui apportera une grande valeur pour laquelle nous vous remercions.

À Monsieur le Professeur Louis Lareng,

Président Honoraire de l'Université Paul Sabatier

Administrateur du Groupement de Coopération Sanitaire (GCS) Télésanté Midi-Pyrénées

Directeur de l'Institut Européen de Télémédecine et e-santé Midi-Pyrénées

Président Fondateur de la Société Européenne de Télémédecine et e-santé

Commandeur dans l'Ordre National de la Légion d'Honneur : décret du 13/07/93 -
Décoration du 20/01/1994

Officier dans l'Ordre National du Mérite : décret du 12/05/1981 - Décoration du
27/08/1982

Commandeur des Palmes Académiques : 1976

Médaille de l'Ordre National des Médecins - Conseil National de l'Ordre : 20 février
2007

Votre disponibilité pour nous conseiller et nous guider dans ce travail nous a profondément touchés. La sagesse et l'expérience que vous partagez si généreusement nous ont été d'une aide incomparable.

Votre intérêt pour ce travail nous honore.

Qu'il soit jugé par vous est une immense fierté.

Veillez trouver ici le témoignage de notre gratitude.

À Monsieur le Professeur Hugues Chap,

Professeur des Universités (Biochimie et biologie moléculaire)

Doyen honoraire de la Faculté de Médecine de Toulouse-Purpan

Vice-Président délégué à la santé (Université Paul Sabatier)

Administrateur provisoire de la faculté de Chirurgie dentaire de Toulouse

Votre bienveillance nous a marqués par son universalité et sa constance, du premier au dernier jour de notre cursus. En acceptant de juger ce travail, vous nous en gratifiez une fois de plus. Soyez en très sincèrement remercié.

Vos innombrables qualités pédagogiques et la passion avec laquelle vous dispensez vos enseignements ont valeur d'exemple pour nous. Veuillez trouver ici la marque de notre admiration et de notre reconnaissance.

À notre Directeur de thèse,

Monsieur le Professeur Thierry Marmet,

Professeur Associé de médecine palliative

Ex chef de service du centre de soins palliatifs de l'hôpital Joseph Ducuing

Votre expérience dans le développement et la diffusion de la médecine palliative est exceptionnelle. Nous vous remercions très chaleureusement de l'avoir mise au profit de ce travail.

Par votre humanisme, vous avez été de ceux qui nous ont donné le goût de la médecine palliative. Veuillez recevoir ici l'expression de notre profonde considération.

Vous avez permis l'élaboration de notre travail de thèse, et plus largement de notre projet professionnel. Votre investissement dans notre spécialité lui apporte un soutien de taille, pour lequel nous vous adressons nos remerciements les plus sincères.

À Monsieur le Docteur Serge Bismuth,

Docteur en Médecine

Spécialité Médecine Générale

Maître de Conférences des Universités de Médecine Générale

Après avoir contribué à sa démarche initiale, vous avez accepté de juger ce travail et nous vous en sommes très reconnaissants.

Votre expérience de la télémédecine en EHPAD est unique dans notre région, et vous avez su nous transmettre votre enthousiasme de cet exercice. Vous nous honorez aujourd'hui de votre considération et de votre jugement, soyez en vivement remercié.

Remerciements

À Thibault Hoarau, Margaux Dutemple, et Jérémy Rosman. Votre aide bibliographique a été déterminante dans chacune des étapes de cette thèse.

À Madame Marina Rennesson, du Centre National de Ressources Soins Palliatifs. Votre précieuse contribution à ce travail l'a indéniablement enrichi.

À Madame Félicie Pastore. Votre grande compétence et votre persévérance hors du commun ont rayonné sur nombre d'étudiants, dont j'ai eu la chance de faire partie. Bien plus qu'un professeur d'anglais, vous m'avez mis le pied à l'étrier plus d'une fois, et ce travail tire à son tour un grand bénéfice de vos enseignements.

À l'Association Médicale Franco-Britannique. Par le prix Jacques Foray, vous m'avez permis d'apprécier l'application britannique de cette question de recherche, qui en soutient la justification. Recevez à nouveau l'expression de ma profonde reconnaissance.

To Professor Bridget Johnston, Doctor Ruth Parry, and the SRCC team in Nottingham. You have shaped my vision of palliative care research. My experience with you made this work possible, and will definitely determine the researcher I wish to become.

À Monsieur le Docteur Maurice Bensoussan. Ma participation à la commission d'évaluation des réseaux de l'URPS a été capitale pour cette thèse, et n'aurait pas été possible sans votre soutien.

À mes Maîtres de stages et enseignants de ces dix dernières années. Il ne faut pas moins que la combinaison de vos expertises pour appréhender qu'en Médecine, « je ne sais qu'une chose, c'est que je ne sais rien ».

À mes équipes successives de soins palliatifs. Dans votre diversité, vous avez su allumer, raviver et entretenir la flamme des soins palliatifs. Votre dévouement, votre humanité et votre compétence sont pour moi exemplaires.

À mes co-internes et mes collègues. Votre immense patience et votre compréhension ont été indispensables à ma formation, autant clinique qu'extra-hospitalière. Un très grand merci à Hélène, Haude et Marie, soutenant mes absences pour le bien de la Science. Une pensée particulière à Émile, indéfectible compagnon d'un apprentissage semé de doutes.

À ma famille. Chacun à votre manière, vous avez contribué à m'inculquer les valeurs du travail et de l'exigence. Ces valeurs et vos encouragements permettent aujourd'hui l'aboutissement de mon cursus.

À BTM, l'IFMSA, l'ANEMF, et les associatifs toulousains. Vous m'avez appris la rigueur, le travail en équipe, et la diplomatie, valeurs essentielles de notre métier. Et cela dans le respect des traditions, au sein de cette grande famille que nous nous plaçons à perpétuer.

Enfin, à Delphine. Tu es mon soutien au quotidien. Ta bienveillance, et particulièrement pendant la réalisation de ce travail, est sans égal. J'espère pouvoir te rendre ce que tu m'apportes, et t'aider à atteindre les objectifs les plus fous.

Table des matières

Liste des sigles utilisés	2
Introduction	3
Soins palliatifs	3
Réseaux de santé	5
EHPAD	6
Télémédecine	7
Méthode	10
Résultats	12
Télémédecine et réseaux de santé pour les soins palliatifs en EHPAD	12
Télémédecine pour les soins palliatifs en EHPAD	13
Télémédecine par les réseaux de soins palliatifs	14
Télémédecine par les réseaux en EHPAD	14
Réseaux de soins palliatifs en EHPAD	15
Télémédecine pour les soins palliatifs	17
Réseaux et soins palliatifs	23
Réseaux et télémédecine	38
Télémédecine en EHPAD	41
Soins palliatifs en EHPAD	50
Réseaux en EHPAD	59
Discussion	62
Récit d'expérience	63
Proposition d'expérimentation	64
Conclusion	68
Références	69

Liste des sigles utilisés

ANAES : Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé

ANAP : Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux

ARS : Agence régionale de santé

BPCO : Broncho-pneumopathie chronique obstructive

CNAMTS : Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés

DGOS : Direction générale de l'offre de soins

DHOS : Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins

EHPAD : Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

EMSP : Équipe mobile de soins palliatifs

FIQCS : Fonds d'Intervention pour la Qualité et la Coordination des Soins

HAD : Hospitalisation à domicile

HAS : Haute autorité de santé

IGAS : Inspection générale des affaires sociales

JAMA : *Journal of the American Medical Association*

LISP : Lit identifié de soins palliatifs

ONFV : Observatoire national de la fin de vie

PRS : Plan régional de santé

QALY : *Quality adjusted life year*, année de vie ajustée sur la qualité

SAMU : Service d'aide médicale urgente

SFAP : Société Française d'accompagnement et de soins palliatifs

SROS : Schéma régional d'organisation des soins

URCAM : Union régionale des caisses d'assurance maladie

URPS : Union régionale des professionnels de santé

USLD : Unité de soins de longue durée

USP : Unité de soins palliatifs

Introduction

Le vieillissement de la génération des « baby-boomers » s'accompagne d'un vieillissement de la démographie médicale, avec aujourd'hui 26% (1) des médecins généralistes de Midi-Pyrénées âgés d'au moins soixante ans, soit 812 (2). Dans le même temps, ce sont seulement 28 médecins généralistes qui se sont nouvellement installés en une année (2). Les perspectives à cinq ans montrent qu'un médecin généraliste sur deux sera parti à la retraite. La population générale quant à elle connaîtra une progression de son vieillissement de 50% en vingt cinq ans (2).

Cette progression s'accompagnera inéluctablement d'un accroissement du nombre de décès, de la prévalence des maladies chroniques, et donc des besoins potentiels en soins palliatifs (3).

Face à un besoin accru auquel répond une offre quantitativement déclinante, l'accent doit être mis sur la performance du système de santé. Celle-ci passe par une utilisation raisonnée des moyens mis actuellement à disposition des populations. En ce qui concerne la population vieillissante de Midi-Pyrénées, il a été décidé d'intégrer aux EHPAD une démarche palliative par le biais des réseaux et des équipes mobiles. A cette fin, il est dans leurs objectifs d'assurer une expertise des cas complexes au moyen de la télémédecine (4).

Soins palliatifs

Ils ont fait l'objet de plusieurs programmes nationaux de développement depuis 1999, le plus récent s'étant terminé il y a quelques mois (5). Ils sont également l'un des seize chantiers majeurs pour mettre en place le plan stratégique 2012-2017 de l'ARS de Midi-Pyrénées : « développer les soins de support et l'accompagnement en fin de vie en renforçant la place du médecin traitant dans le parcours de santé » (6).

Souvent considérés à tort comme les soins de la toute fin de vie, les soins palliatifs bénéficient toutefois de l'essor d'une éthique de la personne et évoluent désormais dans le

champ d'une médecine attentionnée structurée autour d'une dynamique positive. Cette dynamique semble cependant se heurter, dans l'opinion publique, à des coûts élevés qui empêcheraient sa diffusion sur le territoire et dans les populations les moins aisées (7).

Pourtant les soins palliatifs, sous une impulsion nationale (5) relayée en Midi-Pyrénées par une politique soutenue de développement, bénéficient d'une diffusion régionale déjà importante (4).

Les objectifs restent ambitieux et passent notamment par la mise en place d'une équipe mobile (2) et de LISP (6) dans chacun des trente trois bassins de santé de la région, mais aussi d'une consultation douleur et d'une USP par territoire. Les dispositifs existants seront quant à eux évalués et, si besoin, ajustés (6). Un comité technique régional « cancérologie, douleur et soins palliatifs », mis en place dans le PRS (6) sera chargé d'accompagner ces mesures.

Par ailleurs, cette offre matérielle en soins palliatifs devra être consolidée par une offre en professionnels de santé formés. Alors qu'actuellement 80% des médecins n'ont pas reçu de formation à la prise en charge de la douleur (8), les derniers rapports Aubry (9) et Sicard (10) font la demande du développement continu des compétences professionnelles, de la formation initiale à la formation continue, et appellent de leurs vœux la création d'une filière universitaire de soins palliatifs.

En conséquence, les soins palliatifs sont d'ores et déjà intégrés dans une dynamique positive, grâce au soutien des pouvoirs publics et de l'opinion publique, qui leur a permis un développement important en Midi-Pyrénées. Mais ils devront s'engager dans une démarche d'accroissement des moyens mis à la disposition de la population, passant nécessairement par l'évaluation et l'amélioration des dispositifs existants, ainsi que la formation des professionnels de santé aux soins palliatifs.

Réseaux de santé

Historiquement appelés réseaux de soins expérimentaux Soubie à la fin des années 1990, ils s'élargissent par la suite pour revêtir une fonction de coordination sous l'appellation réseaux de santé, et se multiplient pour former un groupe d'environ sept cents actuellement (11) dont une vingtaine en Midi-Pyrénées (2). Leur financement se fait principalement par le FIQCS, et sur la base d'un contrat pluri annuel d'objectifs et de moyens conclu avec l'ARS (12). Il existe des réseaux régionaux, des réseaux thématiques, des réseaux territoriaux et des réseaux polyvalents.

Certains réseaux de santé en Midi-Pyrénées doivent évoluer pour suivre un modèle économique plus pérenne et plus efficient dans la coordination des soins.

L'objectif est, pour les réseaux régionaux, de remplir une mission de « diffusion des protocoles et référentiels, mise à disposition des acteurs locaux de leurs outils, amélioration des pratiques professionnelles et formation continue médicale et paramédicale » (2). Ils peuvent être chargés de mener à bien certains objectifs régionaux et être promoteurs de bonnes pratiques transversales (13).

Les réseaux territoriaux quant à eux doivent évoluer dans une plus grande transparence vers une fonction de soutien et d'appui aux professionnels de premier recours. Leur champ d'action doit couvrir l'ensemble du territoire. Ils interviennent de manière polyvalente en tant qu'appui à la coordination dans des situations complexes. Ils verront leurs actions mutualisées avec les autres structures de coordination (2).

Ainsi, l'action des réseaux permettra le maintien au domicile de patients en situations complexes, en coordonnant et fluidifiant leur parcours de soins dans une plus grande pertinence (6). Les effecteurs de soins resteront le médecin traitant et l'équipe de proximité, en rapports étroits avec le patient et son environnement social et familial (13).

L'appui à la coordination se définit dans le sens du plan personnalisé de santé selon trois axes principaux (11) : planification du parcours de santé sous la responsabilité du médecin traitant, appui aux effecteurs, et relai ville-hôpital ainsi qu'avec les secteurs social, médico-social et sanitaire. Ce sont les directions vers lesquelles devront tendre les réseaux.

L'évolution des réseaux sera accompagnée d'une nécessaire évaluation médico-économique de leur action, dans une optique d'efficience adaptée aux contraintes

économiques actuelles (11). Les ajustements à réaliser seront ensuite contractualisés dans les contrats pluri-annuels d'objectifs et de moyens, dont la constitution est fixée par décret (14).

Les réseaux de santé sont donc hétérogènes dans leurs actions et leur rayon d'action. Ils doivent évoluer vers une fonction territoriale d'appui à la coordination de l'équipe locale de premier recours, dans une dimension polyvalente pluri-thématique. Cette évolution se fait selon un contrat d'objectifs et de moyens, et sera soumise à une évaluation médico-économique.

EHPAD

Sur le plan quantitatif, plus de trente mille personnes âgées de Midi-Pyrénées vivaient en structure d'hébergement fin 2007, soit une personne âgée de plus de soixante quinze ans sur dix (15). Le nombre de places disponibles en EHPAD de Midi-Pyrénées devrait encore progresser de 1 283 entre 2012 et 2016 (16). Cependant, les professionnels de santé sont déjà en nombre insuffisant et les établissements ont recours à des personnels non formés (faisant-fonction) pour 40% en moyenne de leurs effectifs (2).

L'amélioration de la qualité médicale en EHPAD est un autre des seize chantiers majeurs pour l'application du PRS (6). Dans l'objectif d'optimiser l'efficacité (2) médico-économique des EHPAD, l'ARS souhaite mobiliser leurs personnels (6). Cette démarche passera par la promotion de l'accès aux professions d'infirmier et d'aide-soignant (2), leur professionnalisation, leur accompagnement et leur fidélisation dans un bassin de santé et un secteur d'activité (6). Leur développement professionnel continu sera préférentiellement organisé à proximité.

Il existe donc au sein des EHPAD une problématique quantitative, qui rejoint un défi d'ordre qualitatif passant principalement par la formation des personnels paramédicaux.

Télémédecine

D'un point de vue international, la télémédecine a fait les preuves de sa supériorité en terme de mortalité dans la prise en charge de maladies chroniques (17). Elle a également montré son intérêt sur des critères intermédiaires comme la durée des hospitalisations (18), leur nombre (18,19), l'amélioration des paramètres cliniques (19), la satisfaction des patients et le coût de la prise en charge (18).

Les domaines sont aussi très variés (20). Ils comprennent le maintien à domicile des personnes âgées (18), les maladies cardiovasculaires (19,21,22), le diabète (21,22), les grossesses à haut risque (21), la santé mentale (21), les maladies pulmonaires (22), l'oncologie (23), les soins palliatifs (23), et plus généralement les maladies chroniques (18).

Son utilisation peut se faire en milieu urbain (18) aussi bien qu'en milieu rural (24–27), à domicile (18,22,28–30) notamment dans le cadre des services de *hospices* (31), et elle peut être déléguée à des infirmières (23).

A l'échelle européenne, le Royaume Uni s'est inspiré du modèle de la *US Veterans Health Administration* (32) pour mettre en place de multiples programmes nationaux (33) et régionaux (34) de télémédecine.

En France, la télémédecine bénéficie d'un cadre juridique (35,36), déontologique (37) et légal (38) définissant les actes, les conditions de leur mise en œuvre et de prise en charge financière en fonction de l'enclavement géographique, ainsi que leurs objectifs. Il est notamment possible de requérir un avis spécialisé, préparer une décision thérapeutique et prescrire des produits (38).

Les vingt-six régions ont toutes intégré à leur PRS un programme régional de télémédecine (PRT), dans le cadre du plan national de déploiement de la télémédecine. Ils précisent à l'échelle régionale le recensement de 256 projets réalisé à l'échelle nationale (39), ainsi que les perspectives de développement.

Midi-Pyrénées compte vingt six de ces projets (40), la plupart s'inscrivant dans les projets du PRT, et près de la moitié étant d'ores et déjà opérationnels (41). Les maladies chroniques et les personnes âgées regroupent à elles seules la moitié des projets de

télémédecine en Midi-Pyrénées. En deux ans on note une progression de 106% du nombre de dossiers patients et de 57% en téléformation et téléstaff (2).

Les priorités du PRT de Midi-Pyrénées répondent à la stratégie du PRS. Optimiser et fluidifier le parcours de soins des personnes âgées (6), se traduit par l'apport aux acteurs du premier recours et du médico-social une expertise gériatrique par télémédecine (41). Elle y est considérée comme une solution « novatrice » face aux enjeux de démographie médicale (6). A l'échelle territoriale, elle est appelée à faire partie des projets médicaux de territoire de spécialité, en devenant une modalité de réponse au besoin de prévention, de soins et d'accompagnement médico-social dans chaque bassin de santé (6).

La modernisation des pratiques professionnelles par le développement de la télésanté permettra d'améliorer la performance du système de santé en garantissant un accès égal aux soins de qualité selon un parcours organisé (6). La télémédecine sera installée de manière prioritaire dans les Maisons de Santé Pluriprofessionnelles pour faciliter la coordination des soins, à des fins principalement de téléconsultation et télé-expertise avec les établissements sanitaires et médico-sociaux (13). Les mêmes notions de coordination et d'appui devront s'appliquer à la chirurgie (42), aux maternités (43), à la psychiatrie (44) et pédopsychiatrie (45), à la cardiologie (46), à l'oncologie (47), aux soins pénitentiaires (48), à la radiologie (49) et à la néphrologie pour l'installation d'une unité de dialyse par territoire (50). La télémédecine est également envisagée comme un recours dans le cadre de la permanence des soins en établissement de santé (51), et comme moyen de développement professionnel continu des équipes de structures d'urgence (52).

Bien que son efficacité ait été démontrée (18,21), les données médico-économiques manquent pour prouver son efficience (20,53,54) et sont en cours de recherche (55). Cette efficacité démontrée est à mettre en perspective avec les 38% de plaintes contre les hôpitaux qui concernent les modalités de prise en charge (2). Cependant, pour se développer, la télémédecine a besoin de modèles organisationnels, juridiques et médico-économiques adaptés et pérennes (2).

La télémédecine est donc une pratique largement développée dans le monde et en cours de développement en France. Elle y bénéficie d'un cadre précis lui permettant de se déployer prochainement en régions. Midi-Pyrénées en particulier est une région historiquement promotrice de télémédecine, et l'ARS a inscrit dans son projet stratégique de nombreuses mesures visant à positionner la télémédecine en réponse aux défis du système de santé. Il s'agira en particulier de venir en appui à la coordination du parcours de soins, pour diffuser des soins de qualité dans chaque bassin de santé malgré les enjeux actuels de la

démographie médicale. La télémédecine devra également trouver un modèle médico-économique pérenne lui permettant de prouver son efficacité.

L'ARS positionne de manière transversale la télémédecine comme un moyen privilégié de répondre aux besoins croissants en soins palliatifs dans les EHPAD, par une approche pluri-professionnelle de formation, de coordination et d'appui aux professionnels de premier recours. Dans le même temps, il est demandé aux réseaux de santé d'avoir une démarche relativement similaire d'éducation, de soutien, et de vision globale du parcours de santé.

Il semble donc pertinent de vouloir combiner ces quatre dispositifs pour potentialiser leurs forces au service d'un intérêt commun qui serait l'amélioration des pratiques professionnelles de santé, pleinement intégré dans les contraintes économiques actuelles.

L'objectif de ce travail est de rechercher dans la littérature la justification médico-économique du recours à la télémédecine par un réseau de santé pour les soins palliatifs en EHPAD, afin d'asseoir un projet expérimental intégrant l'évaluation de son efficacité.

Méthode

La recherche bibliographique a été réalisée de mars 2013 à juin 2014.

Pour la bibliographie internationale, nous avons mené une recherche sur les bases de données Medline, EBM Reviews, Cochrane, Web of Science, et Scopus.

Les mots-clés ont été les suivants :

Télémédecine, à partir de la méthodologie employée par la Haute Autorité de Santé (56) :
Telem* OR telec* OR teleh* OR tele-* OR teled* OR telep* OR teles* OR teleo* OR e-
h* OR telea* OR "tele" OR remote OR videoc* OR videophon* NOT telephon*

Soins palliatifs : palliat* OR "end-of-life" OR hospice*

EHPAD : "nursing home" OR "nursing homes" OR "long-term care" OR "long term care"

Réseaux : "managed care" OR (case manag*) OR (care manag*) OR (case coordinat*) OR
(care coordinat*)

Pour la bibliographie francophone nous avons mené une recherche sur la banque de données en santé publique, les bases de données Cairn, Francis et Pascal, et via les moteurs de recherche OpenGray, Google Scholar et Doc'CISMeF. Les mots-clés ont été les suivants : télé* ; vidéo* ; palliat* ; EHPAD ; réseau*

Parmi les résultats, nous avons sélectionné les articles pertinents à partir de leur résumé et/ou de l'article intégral. Ils ont été classés comme éléments de contexte ou d'évaluation médico-économique.

Pour élargir les recherches, et dans l'objectif de réaliser une revue « réaliste » de la littérature (Pawson et al. (57), Tolson et al. (58), Pawson et Tilley (59)), la question a été décomposée en quatre sous-questions principales et six sous-questions secondaires. Les résultats ont été classés comme éléments de contexte ou d'évaluation médico-économique.

Les quatre sous-questions principales concernaient :

- Télémédecine pour les soins palliatifs en EHPAD
- Télémédecine par les réseaux de soins palliatifs
- Télémédecine par les réseaux en EHPAD

- Réseaux de soins palliatifs en EHPAD

Les six sous-questions secondaires réunissaient :

- Réseaux et soins palliatifs
- Réseaux et télémédecine
- Télémédecine en EHPAD
- Soins palliatifs en EHPAD
- Télémédecine pour les soins palliatifs
- Réseaux en EHPAD

Pour chaque sous-question, une recherche a été réalisée dans la littérature internationale et dans la littérature francophone. Les références citées dans les articles sélectionnés ont permis d'élargir davantage les recherches.

Le logiciel Zotero a été utilisé pour la gestion des références.

Le logiciel Microsoft® Word pour Mac 2011 a été utilisé pour le traitement de texte.

Résultats

Télémédecine et réseaux de santé pour les soins palliatifs en EHPAD

L'utilisation de la télémédecine pour une expertise palliative en EHPAD par les EMSP ou les réseaux de soins palliatifs a été évoquée en page 256 du schéma régional d'organisation des soins de Midi-Pyrénées pour 2012-2017 (4).

En terme d'évaluation, une seule étude (60) a réuni les quatre éléments de l'algorithme de recherche. Cependant, le terme « *case management* » a été employé dans une autre signification que celle traduisant l'action des réseaux de santé. Elle n'est donc pas présentée dans cette partie.

Aucune publication réunissant soins palliatifs, EHPAD, réseaux de santé et télémédecine n'a été retrouvée dans la littérature pour soutenir la proposition de l'ARS Midi-Pyrénées.

Télémédecine pour les soins palliatifs en EHPAD

Un cas clinique (60) a été publié en 2013 à propos d'une patiente de Singapour, résidente de maison de retraite, pour laquelle les symptômes de pré-agonie ont été soulagés par téléconsultation. Cette téléconsultation a été menée dans le cadre plus large du déploiement de la télémédecine en maison de retraite pour des téléconsultations, réunions pluridisciplinaires, revues de morbi-mortalité, visioconférences familiales et formations des personnels infirmiers. Il s'agissait d'une consultation d'urgence demandée par l'infirmière de la maison de retraite, et assurée par une équipe hospitalière de soins palliatifs distante de 30km, en application des directives anticipées de la patiente. Elle avait demandé à ne pas être transférée vers une unité hospitalière de soins aigus, même si une urgence médicale pouvait le justifier. La consultation a permis d'atténuer les symptômes d'inconfort liés à la toute fin de vie de cette patiente aux multiples comorbidités (insuffisance rénale terminale, insuffisance cardiaque diastolique, anémie chronique, psoriasis, hypertension artérielle, ostéo-arthrite des genoux), dans les suites d'une fracture traumatique per-trochantérienne droite traitée de manière conservative.

Aucune autre publication ne présente ce type de services. Un groupe de travail de l'*European Association for Palliative Care* mené de 2010 à 2012 dans treize pays européens n'a pas retrouvé d'expériences de ce type en faisant l'inventaire des solutions pour proposer une prise en charge palliative aux personnes âgées en institution (61).

Aucune évaluation médico-économique n'a été retrouvée.

La seule publication concernant l'utilisation de la télémédecine pour les soins palliatifs en EHPAD est un cas clinique de Singapour.

Télémédecine par les réseaux de soins palliatifs

Le *Griffith Area Palliative Care Service* (GAPS) prévoyait en 2003 d'envisager le recours à la télémédecine pour proposer une prise en charge palliative coordonnée en *case management* dans cette zone reculée (62). Cette technologie devait pouvoir permettre de travailler en collaboration avec un centre tertiaire de recours, spécialisé en médecine palliative. L'évaluation menée en 2007 (63) n'a pourtant pas mentionné ce recours à la télémédecine comme faisant partie du projet GAPS.

Une revue britannique (64) a listé les facteurs prédictifs et protecteurs d'une admission évitable à l'hôpital. Les soins de fin de vie, la télémédecine, et le *case management* ont été cités comme permettant de réduire les admissions évitables, parmi d'autres facteurs. Aucune expérimentation transversale n'a été citée.

Deux études principales ont été extraites par l'algorithme de recherche. Aucune n'a relaté l'utilisation de la télémédecine par un réseau de soins palliatifs.

Télémédecine par les réseaux en EHPAD

Aucun résultat n'a été obtenu lors de la recherche bibliographique.

Réseaux de soins palliatifs en EHPAD

Dans le programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 (5) le développement du travail en réseau et l'augmentation du nombre des réseaux de soins palliatifs ont été considérés comme moyens d'ouvrir le dispositif palliatif aux structures non hospitalières. Ces structures sont les établissements sociaux et médico-sociaux accueillant des personnes âgées, mais comprennent également le domicile. Il a été défendu le choix du lieu de la fin de sa vie. En particulier, la mesure II de l'axe 1 prévoit de « Développer les réseaux ayant une activité en soins palliatifs ». Le schéma régional d'organisation des soins (4) a prévu l'intervention des réseaux de soins palliatifs dans les EHPAD de Midi-Pyrénées. L'IGAS a également repris les commentaires formulés par les EHPAD de Midi-Pyrénées et Languedoc-Roussillon lors de l'enquête de 2010 (8) : l'évolution de la prise en charge palliative en EHPAD devait davantage passer par la sollicitation des réseaux de santé ou une EMSP pour 11% des répondants.

A titre d'exemple de portée nationale, la création du réseau Relience, en Haute Garonne, a suivi une démarche qualité soutenue par des groupes de travail multidisciplinaires. Le fonctionnement du réseau est envisagé sous la forme de référentiels qualité publiés en 2004 (65), et présenté sous forme de logigrammes pour l'accueil et l'orientation des signalements, pour l'inclusion dans la filière palliative ou dans la filière douleur, pour l'organisation d'un retour à domicile ou en structure médico-sociale, et pour l'admission en USP ou dans un LISP d'un patient en situation de crise à domicile. La coordination interprofessionnelle y est illustrée, notamment en ce qui concerne le lien ville-hôpital. Quelques difficultés de collaboration entre équipes mobiles et réseaux peuvent intervenir (66), et Relience répond par l'association de deux équipes distinctes : une équipe de coordination et une équipe d'appui qui se déplace au domicile, en établissements médico-sociaux et en établissement sanitaire.

Le réseau Palliavie a également présenté sa collaboration avec des EHPAD (67). Il semblerait exister une demande de la part des EHPAD de « développer une relation (...) s'appuyant sur des échanges, une réflexion commune sur des thématiques palliatives, et de la formation ». L'élaboration de projets de soins palliatifs au sein des EHPAD pourrait également se faire en collaboration avec le réseau. Les résultats détaillés des enquêtes menées n'ont pas été publiés.

Une mise au point de 2010 (68) rappelait qu'il doit exister un programme de formation continue du personnel soignant des EHPAD autour de la fin de vie. Les personnels du réseau peuvent être mobilisés pour soutenir les patients et leurs proches, l'équipe soignante de l'EHPAD et le médecin traitant. Les auteurs ont listé les avantages et les difficultés de l'intervention d'un réseau de soins palliatifs en EHPAD. Les bénéfices qualitatifs pour les patients sont restés à évaluer.

La Fondation Médéric Alzheimer s'est intéressée en particulier à la fin de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (69) en adressant un questionnaire à tous les EHPAD et toutes les USLD de France. 35% des EHPAD répondants étaient conventionnées avec un réseau de soins palliatifs, avec en moyenne 25 EHPAD par réseau. Ces réseaux ont également été contactés dans le cadre de l'enquête. Les motifs d'intervention ont été l'évaluation et le traitement de la douleur en premier lieu, le soutien à l'équipe de l'EHPAD en deuxième lieu, et de manière plus sporadique les décisions de poursuite ou arrêt de la nutrition ou d'autres thérapeutiques. L'activité de formation spécifique à la fin de vie des malades d'Alzheimer a été observée dans près de trois réseaux sur quatre. En ce qui concerne la permanence des soins, plus de la moitié des réseaux ayant répondu à cette enquête ont mis en place une fiche de liaison avec le SAMU.

L'intervention d'un réseau de santé dans un EHPAD pour soutenir la prise en charge de patients en fin de vie est incitée dans la littérature et dans les documents officiels. Ni son efficacité ni son efficacité n'ont été analysées.

Télémédecine pour les soins palliatifs

Contexte national et international

En France, la seule référence à l'utilisation de la télémédecine pour les soins palliatifs a été citée par l'IGAS dans ses fiches contributives à la mission de réflexion sur la fin de vie (8). La région Nord-Pas-de-Calais devait expérimenter des téléconsultations de soins palliatifs par une EMSP. Cependant, le programme régional 2011-2016 « système d'information – télémédecine – télésanté » n'en a pas fait état.

Entre 2001 et 2014, huit revues de la littérature ont cité des expériences de télémédecine pour les soins palliatifs (27,70–76).

En 2001, Chen et al. ont fait l'état des lieux des projets de télémédecine à Taiwan (27). L'un deux a concerné la formation synchrone et asynchrone aux soins palliatifs pour cinq centres médicaux. Des réunions de concertation ont été ainsi organisées une fois par mois. L'évaluation a porté sur la satisfaction des participants, qui a été excellente.

En 2003, Evans et al. (70) ont analysé la littérature publiée entre 1991 et 2001 concernant l'organisation des soins palliatifs en zone rurale. Le recours à la télémédecine et aux technologies de l'information a été imaginé pour améliorer l'accès des familles et des professionnels à l'information, et pour résoudre les problèmes de communication entre les soins primaires et secondaires.

En 2007, l'institut d'économie de la santé d'Alberta (71) s'est penché sur la question des usages et bénéfices de la téléoncologie. Dans la partie relative aux soins palliatifs, il a été fait un récit de différentes expériences, sans aborder la question de leur efficacité.

En 2010, Kidd et al. (72) ont publié une revue des utilisations de la télémédecine pour les soins palliatifs au Royaume Uni. Ils ont retrouvé une utilisation à des fins de formation, de surveillance, de traitement des symptômes, et de soutien et conseils aux professionnels et aux aidants. Il s'agissait de vidéoconférences directement au lit du patient et de lignes téléphoniques d'astreinte. Aucune évaluation d'efficacité n'a été citée.

En 2011, une des auteures de l'étude précédente a recentré l'analyse sur la sous-population des patients âgés (73). Le résultat principal en terme d'efficacité a été la capacité du système à proposer une prise en charge palliative à une plus grande population, l'évaluation plus scientifique restant à construire.

En 2012, Oliver et al. (74) ont revu la littérature publiée entre 2000 et 2010 à la recherche d'évaluations en faveur du *telehospice*, le terme américain pour les soins palliatifs à distance grâce à la télémédecine. Les vingt-six études identifiées ont été dissociées en sept études qualitatives et dix-neuf études quantitatives. Toutes ont retrouvé qu'une majorité des patients et familles ont trouvé la technologie utile et aidante, et parfois que leur système de soins aurait dû en proposer davantage. Seules trois des études ont étudié les résultats cliniques, sans pouvoir obtenir de données significatives.

En 2013 van Gurp et al. (75) ont anticipé l'usage des technologies de l'information et de la communication pour les soins palliatifs, en analysant les composantes du discours des professionnels. Ils ont identifié deux catégories de discussion : la discussion pour créer et maintenir la relation soignant/soigné, et la discussion pour annoncer une mauvaise nouvelle sans anéantir l'espoir. Il s'agissait d'analyses préliminaires à la mise en place de la technique, en guise d'évaluation *a priori* de l'efficacité.

Enfin en 2014 Capurro et al. (76) se sont intéressés à l'efficacité d'interventions d'e-santé et aux besoins d'information en soins palliatifs. Leur revue systématique a retrouvé dix sept articles ayant évalué l'efficacité, mais aucune n'a mis en place de méthodologie robuste permettant de tirer des conclusions.

Une des applications de la télémédecine pour les soins palliatifs a été fréquemment citée. Il s'agissait de proposer des formations à distance, ce qui a été particulièrement développé en Australie.

L'étude la plus ancienne a concerné la mise en place en 1995 de vidéo-conférences interactives en Australie rurale pour assurer le soutien et la formation des professionnels de soins palliatifs (77). Aucune évaluation d'efficacité n'a été réalisée.

En 2003, une étude comparative de télé-formation versus formation présentielle a été réalisée dans une recherche d'efficacité (78). Elle a montré que les participants avaient préféré l'intervention présentielle à la vidéo-conférence, mais que leur apprentissage était aussi efficace avec 17 à 18% d'augmentation des scores entre le pré-test et le post-test

réalisé immédiatement après la formation. Les résultats étaient moins satisfaisants pour l'enseignement de la psychologie ou à forte charge émotionnelle.

Un programme de formation à distance à l'oncologie palliative en milieu rural a été proposé en Australie (79). Il s'agissait d'un cours en ligne de 7,5 heures. Les participants ont estimé que leurs besoins ont été partiellement ou totalement couverts pour 91% d'entre eux, et 75% pensent que la formation leur permettra de modifier leur pratique. Il n'y a pas eu d'évaluation objective de l'efficacité.

Enfin, un autre programme australien de formation à distance a permis de réunir un échantillon de 101 participants (80). L'utilité du contenu a été affirmée par l'ensemble des participants, quel que soit leur éloignement du centre de soins palliatifs le plus proche et quelle que soit leur expérience en soins palliatifs. L'amélioration de la confiance en soi pour assumer les soins palliatifs a été significative dans l'ensemble des sous groupes de professions et d'isolement. Les plus grandes améliorations ont été notées chez les médecins, les étudiants en médecine, et les professionnels paramédicaux non infirmiers (*allied health professionals*).

Les applications plus cliniques de la télémédecine en soins palliatifs ont augmenté la qualité et la quantité de l'offre de soins.

En terme de quantité, la télémédecine a permis la diffusion de la prise en charge palliative en zone rurale et le soutien des professionnels isolés. Ce fut le cas pour le Texas (81), le Kansas et le Michigan (82), le Missouri (83), le Nouveau Mexique (84), l'Alberta (85,86), la Colombie Britannique (87), l'Australie (88), le Royaume-Uni (89) dont l'Ecosse (90), le Japon (26), la Norvège (91), l'Italie (92) et la Suisse (93).

En terme de qualité, la télémédecine a permis de proposer des services variés tels la psychothérapie par vidéophones (94) qui a montré son efficacité sur le plan qualitatif (95), a entraîné une plus grande implication des médecins traitants dans les discussions pluridisciplinaires (96), et a facilité l'assistance de patients sourds (97). Elle a pu faire appel aux technologies mobiles comme les stylos électroniques en Suède (98,99).

Pour ce qui est de la faisabilité et de l'acceptabilité de la technique, une étude néerlandaise a exploré les représentations des soignants concernant le recours à la télémédecine pour les soins palliatifs (100). Bien qu'admettant que la proximité avec le patient pourrait être

altérée, les répondants ont estimé que cela pourrait permettre de replacer le patient au centre de sa prise en charge en l'informant plus fréquemment, et en lui consacrant plus de temps. D'un point de vue organisationnel, ils ont répondu que cela pourrait permettre de diversifier les circuits habituels des soins palliatifs « hors les murs ». En 2007, Hebert et al. (101) ont testé et mesuré la faisabilité théorique d'une utilisation de vidéophones pour remplacer une visite à domicile en personne. La faisabilité était évaluée par un infirmier spécialisé en soins palliatifs à domicile, qui estimait a posteriori si la visite tirée au sort aurait pu être menée à distance, sur la base des données du dossier médical. Au total, 43% des 354 visites sélectionnées au hasard ont été considérées comme éligibles à l'utilisation de vidéophones.

Enfin, la technique a été évaluée sur son efficacité clinique.

L'efficacité du recours à la télémédecine comme moyen supplémentaire d'assurer les soins palliatifs a été comparée aux soins usuels (102). Aucune supériorité d'efficacité n'a été mise en évidence, en raison des difficultés à constituer un échantillon suffisant. De même, l'analyse de coût-efficacité n'a pas pu être menée.

L'efficacité a également été mesurée sur la capacité de la télémédecine à libérer du temps de soignant (23) : les infirmiers ont pu voir plus de patients par visite, la file active a été augmentée, et le temps passé aux soins directs par les infirmiers a été majoré.

Revue de la littérature médico-économique

L'étude pionnière a été celle de Doolittle en 2000 (103). Elle a été menée pendant deux phases. La première s'est étendue de janvier à mars 1997 et a constitué le bras contrôle, c'est à dire les visites classiques au domicile de patients en situation palliative. Le coût d'une consultation à domicile a été évalué à 126 \$. La deuxième phase a eu lieu un an plus tard, de janvier à mars 1998. La même intervention « classique » a coûté 141 \$ par visite, alors que le recours aux téléconsultations a coûté 29 \$ par visite. Le nombre total de visites était moins important dans le groupe télémédecine (109 visites et 599 patients-jours) que dans le groupe contrôle (1 628 visites et 2 291 patients-jours).

Au Royaume Uni, Reganard a simulé les économies réalisées en mettant en place le système IMPaCT en 1997 (104). Il s'agissait d'un programme de vidéoconférences entre différents sites proposant des soins palliatifs (quatre USP, un réseau de soins palliatifs et un cabinet de soins primaires). Les économies ont été estimées sur le seul critère des déplacements évités grâce aux 88 vidéoconférences, prenant en compte le temps et le coût du déplacement. En 16 mois, ce sont 12 160 £ qui ont pu avoir été économisés par site. L'équipement a coûté 4 500 £ par site, et l'auteur a donc conclu que les économies avaient remboursé l'investissement initial en moins d'un an.

Sur le même critère des déplacements évités, une étude menée en Alberta (105) a estimé que les économies réalisées étaient de 192,71 Can\$ (dollars canadiens). Dans cette étude, sept patients ont estimé que la visite leur aurait coûté plus de 500 Can\$ et quatre que la consultation n'aurait pas été possible autrement.

Le programme AIPC (*Advanced Illness/Palliative Care*) a été mis en place par l'administration des vétérans américains (29). Son action impliquait l'utilisation d'outils de télémédecine à disposition des patients. En six mois d'utilisation, le programme dans son ensemble a permis une réduction des recours aux services d'urgences et une réduction du nombre de jours d'hospitalisation. Les coûts liés à ces événements ont été réduits de 151 771 \$ à 25 119 \$ pour une même durée d'analyse.

Au Japon (26), trois modèles d'organisation des soins palliatifs ont été testés sur des critères de coût : l'admission en USP, les soins usuels à domicile, et l'utilisation de la télémédecine pour les soins à domicile. Les soins à domicile de manière générale ont été les moins coûteux, avec un coût annuel de moins de la moitié de ceux en USP. Les soins à domicile usuels ont été estimés à 510 000 \$/an, alors qu'avec télémédecine ils ont été estimés à 478 000 \$/an (sans analyse de significativité). La télémédecine est devenue moins coûteuse à partir de quatre mois de suivi du patient, et pour un nombre de visites inférieur à 5,6 par mois (les soins usuels à domicile étant facturés selon un forfait, la télémédecine à l'acte).

Dans le cadre de la douleur chronique, un essai croisé canadien a comparé la télémédecine et les consultations « en personne » pendant une durée de dix huit mois sur un échantillon de vingt six patients (106). Les coûts ont été réduits significativement d'environ 300 Can\$ pour le coût médian en ayant recours à la télémédecine. De plus, la satisfaction était plus grande dans le groupe télémédecine. Ce rapport coût-efficacité favorable à la télémédecine a persisté pour des effectifs supérieurs à cinquante patients par an, et pour des distances supérieures à 200km.

La télémédecine pour les soins palliatifs a donc fait la preuve de son acceptabilité, de sa faisabilité, et de son efficacité clinique et organisationnelle sur les plans qualitatif et quantitatif. Elle permet la formation à distance des personnels. La littérature suggère également une possible efficacité, à analyser au regard des systèmes de soins dans lesquels les études ont été menées.

Réseaux et soins palliatifs

Contexte national et régional

La circulaire DHOS/O3/CNAM n° 2007-88 du 2 mars 2007 relative aux orientations de la DHOS et de la CNAMTS en matière de réseaux de santé et à destination des ARH et des URCAM (107) fixe pour premier objectif le décloisonnement du parcours de soins. Une des valeurs ajoutées des réseaux est apportée par les formations pluridisciplinaires et pluri-professionnelles proposées. Elle demande également aux réseaux d'insister sur la mise en place de protocoles, l'utilisation de référentiels et l'évaluation régulière des pratiques associée aux corrections corrélatives apportées à la prise en charge du patient. A titre d'exemple, l'ANAES proposait en 1999 des principes et méthodes d'évaluation des réseaux de santé (108).

Dans la circulaire n°DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs (109), le rôle des réseaux de soins palliatifs est au centre de l'organisation de l'offre en soins palliatifs, que ce soit en établissements de santé, à domicile ou en structures médico-sociales, en coordonnant l'action des établissements sanitaires dont l'HAD, des professionnels libéraux et des associations. Plusieurs niveaux de soins sont définis, à travers lesquels les réseaux de santé facilitent le passage des patients dans un objectif de continuité des soins, par exemple dans le cas d'hospitalisations de répit. Les réseaux ont vocation à bénéficier de la participation des unités de soins palliatifs et des établissements de santé disposant de lits identifiés de soins palliatifs, et à titre expérimental de l'intervention d'équipes mobiles de soins palliatifs. Ils ont également une mission de formation, pouvant être proposée dans le cadre obligatoire de la formation continue des équipes d'HAD aux aspects cliniques et éthiques des soins palliatifs et à la prise en charge de la douleur.

La circulaire DHOS/O2/O3/CNAMTS/2008/100 du 25 mars 2008 relative au référentiel national d'organisation des réseaux de santé en soins palliatifs (110) détaille les objectifs et l'organisation des réseaux de soins palliatifs :

L'objet principal des réseaux de santé en soins palliatifs est de favoriser la coordination ville-hôpital et l'accès aux soins à l'échelle d'un territoire.

La circulaire fixe les objectifs généraux et opérationnels des réseaux. En premier lieu, il s'agit de permettre à tous les patients en situation palliative de bénéficier, sur le lieu de vie de leur choix, de soins physiques et psychiques adaptés, tout en facilitant la continuité du suivi. Les objectifs opérationnels s'adressent aux patients, aux proches, aux soignants, et aux bénévoles et personnels non soignants. En résumé, la promotion et le développement de la démarche palliative par les réseaux passent par le soutien, l'appui, le conseil et la formation des intervenants du domicile, des établissements sanitaires et des établissements médico-sociaux. Ils passent également par l'information et la sensibilisation des professionnels et du public.

En terme d'organisation, le réseau doit proposer son action dans une aire géographique cohérente avec les schémas régionaux d'organisation des soins, et dans le but d'inclure à terme environ 150 patients par an. L'équipe du réseau a une fonction de pilotage et une fonction d'appui, pour la coordination entre professionnels de compétences différentes unis au réseau par convention, et communiquant via un système d'information unique. La prise en charge du patient par le réseau se fait avec son accord et celui de son médecin traitant, après évaluation médico-psycho-sociale des besoins, et par le biais d'un plan personnalisé d'intervention comprenant un projet de vie, un projet de soins et un plan d'aide.

Le réseau lie des relations avec les autres réseaux du territoire, en se rapprochant par exemple des réseaux de douleur, gérontologie et cancérologie, et avec les professionnels de santé non libéraux comme les équipes mobiles de soins palliatifs, les services de soins infirmiers à domicile, ou le service d'hospitalisation à domicile. Enfin, le réseau évalue son action sur la base des critères décrits dans la circulaire DHOS/O3/CNAM n° 2007-88 de mars 2007 (107), auxquels se rajoutent des critères spécifiques (Fig. 1) :

(Renseigner le numérateur et le dénominateur des indicateurs)	
- Nombre de projets de soins personnalisés élaborés / nombre total de personnes incluses dans le réseau :	_ _ _ _ / _ _ _ _ _
- Nombre de professionnels de santé du réseau formés à la prise en charge des soins palliatifs / nombre total de professionnels participant au réseau :	_ _ _ _ / _ _ _ _ _
- Nombre d'hospitalisations sans passage aux urgences / nombre d'hospitalisations totales de l'année pour les patients inclus dans le réseau :	_ _ _ _ / _ _ _ _ _
- Délai moyen entre le 1 ^{er} signalement au réseau et la réalisation de l'évaluation de la personne :	_ _ _ jours

Fig. 1 : Indicateurs spécifiques d'efficience des réseaux de soins palliatifs, Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins, Circulaire relative au référentiel national

Le guide méthodologique de la DGOS pour l'évolution des réseaux de santé (11) de 2012 développe deux objectifs : l'appui à la coordination et le renforcement de la polyvalence et de l'ancrage territorial. Pour atteindre ces objectifs, il propose trois leviers : évaluation, contractualisation et développement d'un système d'information intégré et communicant. Lors de la journée nationale des réseaux de soins palliatifs organisée en avril 2013 par la SFAP (111), les présentations d'initiatives de réseaux ont mis l'accent sur les moyens développés pour atteindre ces objectifs fixés par la DGOS. La mutation du réseau franco-comtois Arespa est présentée en exemple d'évolution vers ces objectifs par le guide de la DGOS, pendant que le réseau de l'Estey en région bordelaise présente ses évolutions dans l'ensemble des directions fixées. En terme d'évaluation, on retrouve les démarches d'une collaboration entre l'HAD et Respalif, en Île de France. Pour ce qui est de la mutualisation, on peut citer les réseaux Onconord, Opera et Arcade (112), ainsi que la plateforme CPS dans le grenoblois.

Le rapport 2013 de l'Observatoire National de la Fin de Vie (113) fait l'état des lieux des réseaux de soins palliatifs à l'échelle nationale, sous la forme de l'interprétation de leurs réponses à un questionnaire. Les réseaux sont donc pour la majorité (57%) monothématiques, quelques uns seulement ayant une activité plurithématique incluant les soins de support ou la douleur ou encore la gérontologie ou la cancérologie. Leur territoire d'influence est très variable, allant d'un bassin de santé à plusieurs départements. Leur financement est globalement en diminution depuis 2010 après une légère hausse entre 2009 et 2010. Environ 20 000 patients sont suivis par an (chiffres 2011), et la moitié des réseaux ne suit qu'entre 100 et 200 patients en moyenne. Les réseaux sont sollicités surtout pour une expertise médicale concernant la douleur et les autres symptômes physique, pour la coordination du retour à domicile via la mise en place et la coordination d'aides humaines et matérielles, et enfin pour assurer l'accompagnement et le soutien social et familial. La coordination du parcours de soins est au centre de plus de la moitié des appels reçus, se soldant la plupart du temps par des renseignements sur la situation du patient. La grande majorité des réseaux réalise des formations en ville et en EHPAD, mais cette activité représente pour la plupart des réseaux au maximum un quart de leur activité totale. Ils interviennent peu en EHPAD et très peu en collaboration avec l'HAD. Leurs effectifs sont en moyenne de 0,6 équivalent temps plein (ETP) médical et 1,6 ETP infirmiers, entre

autres. Ces données sont tout à fait comparables avec les réseaux américains tels que décrits par M. W. Rabow (114).

Les soins palliatifs ambulatoires ont montré leur intérêt à la fois pour les patients, pour les soignants et pour le système de santé (115). Ils augmentent les chances de mourir à domicile, et diminuent le poids des symptômes, en particulier chez les patients atteints de cancer, comme le montre en 2013 une revue Cochrane (116). L'édition 2013 de *Evidence-based practice of palliative medicine* (117) consacre un chapitre à démontrer l'efficacité des soins palliatifs ambulatoires (118), et un autre pour envisager de nouveaux modèles organisationnels (114). Il y est notamment rappelé quelques recommandations quant au mode de fonctionnement de ces réseaux : conserver le lien avec les services hospitaliers, proposer son propre protocole d'inclusion, identifier la population à couvrir, et mettre en place une analyse de la logistique, des ressources humaines, du financement et de l'évaluation du fonctionnement.

Dans le plan régional stratégique de santé 2012-2017 (6), édité par l'Agence Régionale de Santé de Midi-Pyrénées, les réseaux territoriaux sont constitués à partir des réseaux de soins palliatifs, pour un appui à la coordination dans le cas de situations complexes. Ils apportent une expertise et un support psychosocial pour assurer une prise en charge globale. Leurs autres missions sont la sensibilisation, le compagnonnage et les formations. Ces dernières apportent une expertise et aident à la coordination des soins palliatifs, en complément des actions des équipes mobiles de soins palliatifs et des unités de soins palliatifs. Ces formations sont à destination des professionnels de santé dans l'interprofessionnalité (libéraux, établissements sanitaires, et secteur médico-social).

Revue de la littérature médico-économique

En premier lieu, les soins coordonnés par des infirmiers libéraux **anglais** ont montré leur non-infériorité par rapport aux soins usuels dans un essai contrôlé randomisé de 1992 (119). Avec des patients atteints de cancer en phase terminale, la coordination des soins par un infirmier donne sensiblement les mêmes résultats que les soins usuels sans coordination. Puis ces soins coordonnés sont évalués sur le critère de coût-efficacité (120), et il est démontré un coût global divisé par deux, ainsi qu'une réduction du nombre de jours d'hospitalisation et du nombre de visites infirmières à domicile. Dans le cas de la sclérose en plaques, la mise en place d'un service de soins palliatifs pouvant intervenir à

domicile (121) a permis d'observer une amélioration de la symptomatologie et une diminution des coûts, sans que l'étude n'ait assez de puissance pour que ces résultats soient significatifs.

En **Inde**, dans le Kerala, les membres du *Neighborhood Network in Palliative Care Initiative* (122) sont des volontaires formés aux notions de prise en charge globale d'un problème majoritairement social mais avec une composante médicale. Ils sont organisés autour d'une structure de soins palliatifs existante, ou créée pour l'occasion, et se chargent de visites à domicile dans leur communauté. Ces visites ont pour objectifs d'identifier les problèmes de malades chroniques dans leur communauté et d'organiser les interventions adéquates, avec le soutien de médecins et d'infirmiers qualifiés. Ils sont chargés d'établir un lien entre les patients et les structures sanitaires de référence. Les volontaires les plus anciens sont chargés de la formation des nouveaux venus. On peut y voir un pendant avec les réseaux de santé français, intégrant la notion de réseaux territoriaux ou infra territoriaux, chargés de la mise en place de projets personnalisés de soins, et soutenant le lien entre ville et hôpital.

En terme d'évaluation, le réseau a permis une couverture de 70% des patients en deux ans d'existence, dans des zones où elle oscille généralement entre 0% et moins de 5%.

Cette initiative vient en remplacement d'un ancien réseau « hiérarchique » mené par des médecins (123). Le réseau rassemble 4.000 volontaires, 36 médecins, et 60 infirmières pour environ 5.000 patients. Son coût a été de 285.000 \$ en 2003, dont 220.000 \$ provenant de dons de particuliers. Il s'agit donc d'un réseau territorial avec une activité transversale pluri-thématique.

La plupart de la littérature sur ce sujet provient des **États-Unis**.

En 1996, une étude américaine publiée dans le JAMA (124) a montré une réduction des coûts de santé liée aux *hospices* (31) et à l'application de directives anticipées. Elle a aussi montré que l'économie se faisait surtout dans les deux derniers mois de vie, alors que sur les douze derniers mois elle n'était que de 0 à 10%.

En 1999 la mise en place de soins de support à domicile pour des patients atteints de néoplasie prostatique métastatique ne répondant pas à l'hormonothérapie a été appelée *Supportive Care Program* (125) par une équipe d'Ann Harbor (Michigan). Les coûts de

soins semblaient réduits dans le groupe des soins de support à domicile via le système de *hospice*, et les scores de qualité de vie semblaient meilleurs, bien qu'aucune analyse statistique n'ait été réalisée.

Le concept de *case management* (126) semble faire office de modèle dans le fonctionnement des réseaux. Malgré de multiples synonymes, une traduction pourrait être « coordination du parcours de soins ».

Les premiers programmes de *case management* en soins palliatifs ou autour de la fin de vie ont commencé à se mettre en place au début des années 2000 et ont cherché à évaluer leurs performances. C'est le cas pour *Pathways of Caring* (127) dans la région de Los Angeles, qui a avancé une amélioration de la qualité de vie, davantage de directives anticipées, moins d'hospitalisations en particulier en soins intensifs, et moins de décès à l'hôpital. Sur une autre population de vétérans, le programme VAPSHCS (128) a montré une réduction significative du nombre d'admissions en soins intensifs dans les 6 derniers mois de vie de patients atteints de cancer et inclus depuis au moins 60 jours dans le programme, ainsi qu'une réduction des décès en structures de soins aigus.

Pour les patients en situation palliative admis aux urgences, le *Montefiore Medical Center* (Bronx, New York) a mis en place un service de *case management* destiné à les identifier et leur proposer un parcours de soins adapté (129). L'expérimentation n'a pas montré de diminution des réadmissions, mais a eu un effet significatif sur la satisfaction des patients concernant leur symptomatologie. Elle a permis de réduire le délai d'attente avant une consultation de soins palliatifs, et la durée d'hospitalisation.

La mise en place en 2005 d'un programme national de *case management* pour les soins palliatifs intitulé « *Compassionate Care Program* » a permis la réalisation d'études comparatives. Spettel et al. (130) ont montré qu'en utilisant ce concept, ils ont amélioré l'accès aux *hospices* par une plus longue durée d'admission et une plus grande fréquence de l'accès à ces soins. Ils ont aussi montré que le *case management* réduisait significativement le nombre et la durée des réhospitalisations, le nombre de passages aux urgences et en soins intensifs, et le nombre de consultations avec un médecin spécialiste ou généraliste (Fig. 2).

TABLE 3. ADJUSTED UTILIZATION OF HEALTH CARE SERVICES^a

	Enhanced Benefits CM ^b Pilot Group			CM Group			Medicare CM Group		
	Study group	Control group	p value	Study group	Control group	p value	Study group	Control group	p value
Average days in CM program	42.3			39.6			56.7		
Percent Using Hospice	69.8%	27.9%	<0.0001	71.7%	30.8%	<0.0001	62.9%	c	
Mean days from hospice claim and death	36.7	21.4	<0.0001	28.6	15.9	<0.0001	c	c	
Hospice inpatient days/1000	1,424.2	601.2	<0.0001	1,903.5	634.7	<0.0001	c	c	
Hospice outpatient days/1000	14,607.0	3,914.5	<0.0001	12,075.7	3,702.1	<0.0001	c	c	
Percent with acute inpatient stay	16.8%	40.3%	<0.0001	22.7%	42.9%	<0.0001	30.0%	88.4%	<0.0001
Average Length of Stay Inpatient	5.84	6.91	0.2759	6.39	5.90	0.0340	5.80	7.10	0.0157
Percent With Emergency Visit	9.8%	15.2%	0.0099	9.7%	14.4%	<0.0001	8.5%	32.9%	<0.0001
Percent With ICU Stay	9.6%	23.0%	<0.0001	11.7%	19.9%	<0.0001	14.8%	50.6%	<0.0001
Acute inpatient days/1000	1,549.4	3,986.4	<0.0001	2,310.6	3,857.8	<0.0001	2,308.9	15,216.8	<0.0001
Emergency visits/1000	94.4	159.3	0.0008	136.1	197.2	<0.0001	92.7	436.8	<0.0001
ICU days/1000	898.8	2,541.6	<0.0001	1,355.8	2,161.7	<0.0001	1,188.9	9,839.5	<0.0001
Primary care physician visits per Member	0.53	1.00	0.0033	0.71	0.89	0.0012	0.69	0.78	0.5053
Specialist visits per Member	1.44	2.09	.0054	2.11	2.50	0.0001	1.91	3.01	<0.0001

^aAdjusted for differences in geographical region.^bCM, Case Management.^cNot available.

Fig. 2 : Spettell CM, Rawlins WS, Krakauer R, Fernandes J, Breton MES, Gowdy W, et al. A comprehensive case management program to improve palliative care. *J Palliat Med.* 2009 Sep;12(9):827–32. (130)

Dans le Maryland, le *Omega Life Program* (131) a montré son efficacité sur la réduction du risque d'hospitalisation pour les patients bénéficiant de ce programme de *case management* holistique en soins palliatifs, en comparaison avec ceux ayant refusé leur inclusion dans le programme malgré leur éligibilité, et recevant donc les soins usuels. Une étude de cohorte rétrospective sur ce programme (132) a montré une réduction de la proportion d'hospitalisations directes, d'hospitalisations en soins intensifs et de décès à l'hôpital. Une augmentation significative de la durée de séjour en *hospice* est apparue. L'étude n'a pas obtenu de résultats significatifs dans les durées moyennes de séjour en soins intensifs.

Un autre modèle pour délivrer les soins palliatifs à domicile, appelé **CPC** (133) développé dans le New Hampshire par le projet ENABLE (134) et en Californie sous le nom de *Kaiser Permanente Palliative Care Project* (135), propose les caractéristiques suivantes : C pour *Consistent across transitions* ou continuité longitudinale malgré les transitions du patient, transitions liées à la maladie, aux objectifs de traitement (curatif ou palliatif), ou aux changements de structure. P pour *Prognosis-independent*, ou indépendant du

pronostic, sous entendant une composante palliative tout au long du continuum de la prise en charge des maladies graves évolutives. Le dernier C évoque la collaboration et la coordination d'équipes interdisciplinaires. Ce type de modèle a été pressenti pour constituer un bras comparatif des essais d'oncologie clinique, de cardiologie ou de pneumologie.

Le système de Kaiser Permanente a fait l'objet de plusieurs publications. La première en 2003 (135) présentait le projet : une approche multidisciplinaire en *case management* de soins palliatifs à domicile, destinée à faciliter la transition entre les soins curatifs et les soins palliatifs par une démarche holistique. Les pathologies ciblées étaient le cancer, la broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO) et l'insuffisance cardiaque chronique. Cet essai en groupes parallèles a montré que le groupe ayant reçu les services du programme était davantage satisfait que l'autre groupe et qu'avant l'intervention, et qu'il consommait moins de services de santé. Le groupe contrôle a reçu les soins usuels, c'est à dire des soins à domicile sans l'appui du réseau formé par le programme. La confirmation statistique d'une réduction des coûts de santé et d'une probabilité augmentée de décès à domicile a été apportée par une publication des mêmes auteurs deux ans plus tard (136). Le détail des intervenants associés à une diminution des coûts de santé a affirmé la place des visites à domicile par le médecin, seul facteur positivement et significativement associé à la probabilité d'une réduction des coûts (137). Ce modèle a aussi été utilisé dans un essai contrôlé randomisé pour l'analyse des coûts et de la satisfaction (138), apportant un niveau de preuve supérieur.

Le projet AIM (pour *Advanced Illness Management*) (139) en Californie s'adresse aux malades chroniques en phase avancée afin de promouvoir les soins palliatifs à domicile dans le cadre des *hospices*, et limiter le recours aux services de court séjour. Les auteurs ont retrouvé une amélioration de la qualité de vie (non significative) et une diminution des coûts de santé proportionnelle à la durée d'inclusion dans le programme. Les patients inclus dans le projet AIM ont fait appel aux *hospices* plus fréquemment (47% vs 20% sans AIM), ce qui était l'objectif principal du programme. Ce type de programme, comme celui de Kaiser Permanente en Californie proposé par Brumley et Enguidanos (136), a été proposé comme modèle d'innovation pour les soins palliatifs à domicile (140).

Dans son appel à l'investissement dans les soins à domicile (141), Peter A. Bolin (*Virginia Commonwealth University*, Richmond, Virginie) a cité les soins palliatifs à domicile comme modèle applicable et efficace, et a appuyé ses arguments sur la base de leur expérience locale appelée « *House Calls* ». Ils ont permis à 60% des patients qui en

faisaient le souhait de mourir à domicile, là où les autres programmes n'en permettaient que 40%.

Des études comparatives ont cherché l'efficacité et l'efficience de programmes de soutien spécialisés en soins palliatifs à domicile :

La mise en place du programme OACIS a permis de diminuer le nombre d'hospitalisations et donc les coûts qui en découlent, comme en témoigne une étude avant/après (142). Les auteurs ont montré une diminution significative du risque de réhospitalisation à 30 jours. Le programme prévoyait l'intervention d'une infirmière clinicienne qui évaluait le patient dans son environnement bio psycho social, encourageait le patient à rédiger des directives anticipées, et rendait compte de ses consultations au médecin traitant. A noter qu'une autre étude a évoqué une augmentation de la probabilité d'une ré-hospitalisation dans les 30 jours si le retour à domicile ne prévoyait pas de soins (odds ratio = 3,7, $p < 0,05$) (143).

Dans une étude menée au Colorado et à Hawaï, avec des patients en bon état général (> 70% sur la *palliative performance scale*) atteints de BPCO, d'insuffisance cardiaque congestive ou de cancer, dont le pronostic était inférieur à 12 mois, et pour lesquels on notait au moins une hospitalisation ou un passage aux urgences dans l'année qui précède, Brumley et al. ont comparé les soins usuels à domicile avec les soins palliatifs à domicile, tant sur la satisfaction que sur le critère de coût-efficacité (138). En terme de coûts totaux, l'intervention de spécialistes en soins palliatifs a permis de faire une économie significative de 33%. Les patients bénéficiant de soins palliatifs ont coûté 95,30 \$ par jour en moyenne alors que ceux recevant les soins usuels ont coûté 212,80 \$ par jour en moyenne. Une revue systématique de 2008 (144) a montré que cette étude était le seul essai randomisé contrôlé à trouver un résultat significatif dans l'analyse des coûts.

Le *case management* centré sur le patient a montré son efficacité et son efficience, sans réduction de la survie par rapport au groupe contrôle de *case management* « usuel », plus centré sur les services (145). Il y a eu moins de sollicitation des structures hospitalières au profit des structures ambulatoires. Il semblait également apparaître une réduction, non significative, de l'utilisation des chimiothérapies et radiothérapies chez les patients bénéficiant de ce programme, toujours sans réduction de la survie, et en lien avec une politique d'éducation thérapeutique, de coordination et de soutien des équipes du domicile.

Le soutien conjoint du médecin traitant et du patient a été comparé aux soins usuels sans soutien particulier (146). Il est apparu une réduction significative de certains symptômes comme la dyspnée ou l'anxiété, et une amélioration de la qualité du sommeil et du bien

être spirituel. Aucune différence n'est observée en ce qui concerne la douleur, la dépression ou la qualité de vie. Le recours au médecin traitant et aux services d'urgences était réduit. Aucune différence de coût n'a pu être mise en évidence.

L'essai randomisé de Temel et al. publié en 2010 dans le *New England Journal of Medicine* (147) a montré une amélioration significative de la qualité de vie ($p=0,03$) et de l'humeur ($p=0,01$) chez les patients ambulatoires avec un diagnostic de cancer bronchique non à petites cellules métastatique, qui bénéficiaient de soins palliatifs précoces (dès le diagnostic) en comparaison avec ceux qui n'en bénéficient pas. Cette inclusion précoce a également diminué le recours à des thérapeutiques agressives en fin de vie, et permis une augmentation de la médiane de survie.

Un essai contrôlé randomisé par une équipe d'Albany (New York) (148) comparant un programme de coordination et soutien multidisciplinaire avec les soins « classiques » de fin de vie a montré une supériorité significative des soins coordonnés sur plusieurs facteurs : la satisfaction des patients vis à vis des soins reçus et de la communication qui les entoure ; la satisfaction de l'entourage concernant la prise en charge ; la plus grande proportion et précocité de rédaction de directives anticipées. L'étude n'a pas mis en évidence de différence significative de survie et de coûts de santé, avec toutefois une tendance à la réduction des coûts par l'utilisation d'un système de coordination des soins.

Un essai **turc** concernant les patients atteints de cancer stade IV (149) a montré une efficacité significativement plus importante dans le cas du *case management* pour la prise en charge des symptômes et la satisfaction du patient et de son entourage. Du fait des effectifs réduits, la différence de coûts directs, et la différence de durées moyennes de séjours hospitaliers, n'étaient pas significatives.

En 1999, une étude **néerlandaise** (150) a montré l'intérêt économique de transférer certaines pratiques de l'hôpital vers le domicile en situation palliative. L'analyse des coûts de patients nécessitant une perfusion de traitements symptomatiques pour un stade avancé de maladie néoplasique a montré une réduction de deux tiers lors d'un traitement à domicile.

En **Nouvelle Zélande**, le *Palliative Care Partnership* (151) a été avancé comme une solution pour proposer une prise en charge palliative au sein de la communauté. Il reposait sur un partenariat entre le réseau de ville et les professionnels hospitaliers. Dès l'inclusion, la formation des professionnels du domicile était assurée et requise, leur assurant un gain de confiance et de satisfaction. Le programme s'adaptait aux particularités de la communauté Maori. Les médecins ont été particulièrement satisfaits de pouvoir continuer de prendre en charge leurs patients alors qu'ils étaient en phase palliative. D'un point de vue financier, un forfait maximal modulable était garanti pour les équipes de soins primaires assurant les soins. Sur la période de l'expérience relatée, le forfait moyen demandé a été d'environ 37% du forfait maximal provisionné, objectivant un coût inférieur aux prévisions.

En 2003, un système **italien** de réseau ou équipe mobile de soins palliatifs à domicile (152) a estimé un coût par patient et par jour de 35,50€, que les auteurs ont comparé aux 310€ d'une journée d'hospitalisation. Le taux de réhospitalisation était relativement bas, et le taux de décès à domicile assez élevé. Les patients ont reçu la visite d'un oncologue une fois par semaine en moyenne, autant que celle de leur généraliste. Au cours des deux derniers mois de vie, les patients bénéficiant d'une assistance à domicile ont été moins hospitalisés, pour des durées plus courtes, et les coûts liés à ces hospitalisations ont donc été très inférieurs (153).

Chez les patients atteints d'hémopathie maligne, les soins palliatifs à domicile ont été moins coûteux, à pronostic équivalent, que les soins à domicile même si ces derniers ont dépassé les frais habituellement engagés pour les soins palliatifs de patients atteints de cancer (154).

En **Espagne**, le programme RPCPEX (155) s'est établi en 2002 sur la base d'un réseau multidisciplinaire favorisant l'accès aux soins palliatifs pour tous les patients en relevant. Huit équipes mobiles couvraient le territoire, aussi bien dans les structures sanitaires qu'au domicile des patients. Le programme a publié ses résultats en termes qualitatifs et quantitatifs, montrant l'efficacité et l'efficience du modèle après quelques années de fonctionnement. Les missions du réseau allaient de la coordination du parcours de soins à l'organisation de sessions de formation, en passant par une activité de recherche.

La mise en place d'un programme de soins palliatifs à domicile dans la région de Madrid

(156) a permis une réduction des ré-hospitalisations et des décès à l'hôpital pendant les deux derniers mois de vie. Le risque d'un décès à l'hôpital a été plus élevé chez les patients atteints d'hémopathie maligne mais moins élevé chez les plus de 80 ans et dans la région bénéficiant du service de soins palliatifs à domicile.

En Catalogne, une première analyse 10 ans après la mise en place du *WHO Demonstration Project* (157) a estimé une réduction de plus de 1.000 € par mois des coûts de santé grâce à l'inclusion des patients dans le programme de soins palliatifs à domicile, en comparaison avec les soins usuels. Les économies de santé potentielles à l'échelle globale ont été estimées à 10 millions d'euros annuels. Un point d'étape à 15 ans (158) était plus modeste et estimait à 8 millions d'euros annuels les économies réalisées par les dispositifs de soins palliatifs à domicile. Cette estimation a été confirmée par la rétrospective sur 18 ans (159). Ils imputaient ces économies à la réduction du nombre d'hospitalisations et de leur durée, à l'orientation des patients vers un service de soins palliatifs plutôt que vers un service classique, et au maintien à domicile plus long.

Toujours en Catalogne, une étude rétrospective (160) après 10 ans de mise en place des *Programa d'Atenció Domiciliària i Equips de Suport* (PADES), équipes de soins à domicile pour les patients bénéficiant de soins palliatifs, a montré une réduction des coûts de santé directs. Les PADES ont été mobilisées par le médecin traitant ou une équipe hospitalière pour assurer le lien ville-hôpital et la continuité des soins, en soutien des acteurs locaux de santé, et avaient également une mission de formation des professionnels de soins primaires du domicile. Les coûts de santé directs dans le dernier mois de vie de patients atteints de cancer à un stade terminal ont été évalués et deux groupes ont été formés rétrospectivement : patients ayant bénéficié ou non du support par une équipe PADES. Ils ont démontré que le coût par patient dans le dernier mois était réduit de 436,60€ chez les patients inclus (71% de réduction), principalement grâce à la réduction du nombre de passages aux urgences total et par patient, d'hospitalisations totales et par patient, et de jours d'hospitalisation.

Dans un système de santé différent, en **Israël**, Shnoor et al. (161) ont comparé les coûts de santé entre des patients recevant les soins conventionnels et d'autres inclus dans un programme d'hospice à domicile, centré sur la prise en charge symptomatique. Les patients inclus dans l'étude étaient atteints de cancer métastatique, dans leurs deux derniers mois de vie (étude rétrospective). Les coûts de santé ont été réduits, probablement du fait

de l'intentionnalité des soins prodigués, davantage centrés sur l'accompagnement dans le groupe à l'étude (*hospice*) alors que la prise en charge était plus « agressive » dans le groupe contrôle. Au total, les coûts moyens dans les deux derniers mois de vie ont été de 12.434 US\$ dans le groupe contrôle, et de 4.761 US\$ dans le groupe *hospice*, pour un pronostic identique sans considération de la qualité de vie ni de l'investissement des aidants informels. Les biais étaient nombreux, mais l'étude suggérait une réduction des coûts de santé pour des patients atteints de cancer métastatique dans leurs deux derniers mois de vie lorsqu'ils sont inclus dans un programme de gestion des symptômes à domicile plutôt que soumis aux soins conventionnels.

La valeur ajoutée d'une équipe spécialisée en soins palliatifs à domicile plutôt qu'une équipe du domicile non spécialisée a été montrée par une étude israélienne (162). Ils estimaient une réduction significative des coûts de santé de 31,4% sur la dernière année de vie, 40,9% dans les trois derniers mois et 48% dans le dernier mois de vie. L'analyse en sous groupe de dépenses a montré une réduction significative des coûts d'hospitalisation et de soins oncologiques spécifiques.

En **Grèce** (163), les coûts totaux de prise en charge palliative pendant trois mois en phase terminale ont été significativement réduits de 4.241 € en moyenne, grâce à une prise en charge à domicile.

Au **Canada**, Klinger et al (164) ont détaillé les coûts de prise en charge palliative, et ont montré qu'ils étaient moins élevés dans le cadre d'une prise en charge à domicile (*Niagara West End-of-Life Shared-Care Project*) plutôt qu'en hospitalisation. Le projet se développait en situation rurale, en soutien aux professionnels de santé par une action de conseils et de coordination, et avec l'aide d'un spécialiste en soins palliatifs.

Une revue de la littérature réalisée en 1998 par Maltoni et al (165) a conclu que les politiques de restriction des coûts faisaient d'emblée face à la problématique de la futilité des soins, qu'elle soit clinique ou organisationnelle. Les programmes d'*hospice* et en particulier les *hospices* à domicile semblaient proposer le meilleur rapport coût-efficacité, avec toutefois quelques difficultés pour conclure sur l'efficacité des systèmes, en particulier pour décider des critères d'évaluation d'efficacité en médecine palliative.

La même année dans le *British Medical Journal*, une autre revue (166) a fait l'état des lieux des connaissances en matière d'efficience des dispositifs de soins à domicile pour les patients atteints de cancer incurable. Elle a mis en évidence deux études avec des résultats positifs sur la satisfaction des soins (167) (168), deux avec un effet positif sur les symptômes physiques (169) et la qualité de vie dans sa dimension physique (119), une montrant une diminution de la dépendance physique (170), une évoquant une meilleure santé mentale (171), et deux interventions ayant permis de diminuer le taux de réadmission (168,172).

Une analyse transversale de la littérature par Simoens et al. (173) en 2010, comparant les coûts liés à la prise en charge de patients « terminaux » a conclu à une grande hétérogénéité de la littérature concernant ces évaluations. En effet, les définitions du stade de la maladie comme « terminal » faisaient varier les effectifs d'une espérance de vie de 20 jours à 2 ans. Ils ont conclu que les coûts de la prise en charge de ces patients étaient principalement des coûts d'hospitalisation.

L'association canadienne de soins palliatifs a publié en 2012 une revue de la littérature (174) dans laquelle elle indiquait que « les soins palliatifs à domicile présentent un bon rapport coût-efficacité et réduisent le recours aux autres soins de santé ». L'économie réalisée par le retour à domicile de seulement 10% des patients en fin de vie dans un service de soins aigus était estimée à neuf millions de dollars par l'association des centres d'accès aux soins communautaires de l'Ontario. Dans son analyse, l'association estimait que « les comparaisons doivent aller au delà des coûts, et tenir compte de la satisfaction des patients ».

En terme de coût-efficacité en **France**, une étude de 2001 publiée en 2005 a montré une réduction significative des coûts de santé pour une prise en charge palliative à domicile par un service d'HAD sur un petit échantillon de 33 patients (175), alors que les résultats n'étaient pas significatifs pour la chimiothérapie à domicile.

Une thèse de 2006 (176) publiée dans la Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique (177) a comparé les coûts médicaux directs des patients en fin de vie, avant et après la mise en place d'un réseau de soins palliatifs, dans la région de Fécamp en comparaison avec une région voisine témoin. Les coûts étaient initialement plus élevés dans la région de Fécamp, mais devenaient équivalents après la mise en place du réseau. Les auteurs ont

donc conclu à un ralentissement de l'augmentation des coûts de santé rapportée à l'arrivée du réseau de soins palliatifs.

L'évaluation des réseaux de santé de la région Midi-Pyrénées réalisée en août 2013 par l'Union Régionale des Professionnels de Santé (URPS) (178) a mis en évidence les faiblesses des réseaux par rapport à leurs relations avec la médecine libérale. Par exemple, les médecins libéraux et/ou l'URPS sont souvent absents du conseil d'administration du réseau, l'inclusion des patients se fait trop peu par les médecins libéraux, et parfois les médecins libéraux ne sont pas rémunérés pour leur participation au réseau (Palliance, Aveyron). Tous les réseaux remplissaient toutefois au moins 50% des critères étudiés. Un des réseaux de soins palliatifs a rapporté une diminution de son budget de 40% en 2 ans. Un seul réseau (hors thématique palliative) a estimé le coût moyen par patient.

La littérature internationale fait donc état d'un grand nombre de programmes ou mesures se rapprochant des réseaux de santé que nous connaissons en France, à thématique palliative. L'objectif est de promouvoir la coopération entre professionnels hospitaliers et ambulatoires, de soins curatifs et soins palliatifs, dans le but d'optimiser le parcours de soins du patient par une prise en charge holistique longitudinale et transversale, à son domicile. La méthode du *case management* a fait ses preuves pour rendre ces actions efficaces, par amélioration du service rendu, de la satisfaction des patients, et par la réduction des hospitalisations et de leur durée. Les réseaux reçoivent aussi très souvent la mission de former les professionnels du domicile. L'évaluation médico-économique de ces dispositifs est rarement concluante, les études ayant plutôt pour objectif de démontrer la faisabilité des programmes et la satisfaction des personnes impliquées (soignants, patients, proches, ...).

En France, l'impression de l'efficacité est partagée par les acteurs de terrain mais les preuves font défaut même si une tendance positive se dégage.

Contexte national et international :

D'un point de vue réglementaire, une circulaire de la DHOS de mars 2007 concernant les réseaux de santé (107) a précisé le cadre financier de la télémédecine dans les réseaux de santé : « Un équipement de télémédecine peut être financé dans le cadre d'un réseau thématique dans la mesure où il est nécessaire à l'objet et au fonctionnement du réseau mais, en dehors des expérimentations accordées à certaines régions, il ne peut être envisagé de financer un réseau de santé ayant pour unique objet le développement de la télémédecine ».

D'un point de vue ordinal, le conseil national de l'ordre des médecins, dans ses préconisations concernant la télémédecine (37), a cité l'exemple des réseaux Périn@t qui ont développé la télé-expertise pour le diagnostic anténatal, et l'exemple des réseaux de cancérologie pour la tenue de réunions de concertation pluridisciplinaires. Il a aussi été précisé que la télé-expertise « peut s'étendre à toutes disciplines.

Au niveau national, l'urgence neurologique a fait l'objet d'un développement de la télémédecine par un réseau de santé. Il s'agit du réseau RAIDS-UN Franche Comté (179) qui a eu recours à la télé-expertise dans le cadre de la filière de soins urgents des accidents vasculaires cérébraux et traumatismes crâniens. Les auteurs ont mis en évidence la coordination des soins entre les équipes médicales intra régionales, et l'utilisation de la télé-expertise « du dépistage à l'évaluation des handicaps et à la prévention des principales urgences neurologiques (...) permettant d'apporter une aide au diagnostic et au traitement, dans le cadre d'une optimisation de transfert (transfert en secteur médical, de réanimation ou de neurochirurgie) ou d'une fonction d'expertise s'appuyant sur la téléconsultation des données cliniques ou para cliniques d'imagerie ou électrophysiologiques. ». Aucune donnée d'évaluation de l'efficacité ou de l'efficience n'a été présentée scientifiquement.

L'obésité en Ile-de-France a fait l'objet d'un projet d'utilisation de la télémédecine pour la coordination ville/hôpital du suivi des patients, porté entre autres par le réseau ROMDES, et appelé TéO (180). Il a été prévu une évaluation médico-économique sur deux ans et un échantillon de trois cents patients, dont la fin interviendra en décembre 2014.

Au Royaume-Uni, un projet de coordination des soins a utilisé le télé-monitoring dans le cadre de la BPCO (181). Les patients ont été chargés de contacter de manière hebdomadaire un service vocal de recueil de données cliniques, dont l'analyse a permis de suivre le contrôle de leur BPCO et d'identifier les patients nécessitant une consultation. En terme d'efficacité, le résultat le plus pertinent présenté a été une augmentation des contacts avec le système de santé pour ce motif au fur et à mesure de l'aggravation de la maladie.

Pour la coordination des soins dans le cadre de maladies chroniques en gériatrie, un chapitre du *Brocklehurst's textbook of geriatric medicine and gerontology* a été consacré aux applications de la télémédecine (182). L'efficacité a été retrouvée pour l'utilisation de la télémédecine en *case management* pour l'insuffisance cardiaque congestive, le diabète, l'hypertension, les plaies chroniques, et le soutien des aidants de patients déments ou en situation palliative. La prise en charge des vétérans aux États-Unis a fait l'objet de plusieurs publications en ce sens. Notamment, le projet *Care Coordination/Home Telehealth* (CC/HT) centré sur la prise en charge du diabète, a fait l'objet d'une évaluation favorable pour le repérage de situations potentiellement à risque d'hospitalisation (183). Concernant l'insuffisance cardiaque (19), l'efficacité a été établie sur la réduction de la pression artérielle, du poids et de la dyspnée, ainsi que sur l'augmentation des doses de fosinopril et de metoprolol.

Revue de la littérature médico-économique

Trois études ont publié une analyse des coûts liés à l'utilisation de la télémédecine par les réseaux (ou programmes anglo-saxons équivalents).

Le régime minier français a expérimenté le télé-monitoring dans l'insuffisance cardiaque par un réseau de l'Isère (184). Il a été proposé un nouveau système de soins, baptisé Filieris, dont le modèle économique a été simulé selon trois hypothèses. L'hypothèse d'un réseau formé de médecins généralistes et spécialistes, et de professionnels para médicaux salariés d'un centre de santé clinique de premier recours, a montré un résultat annuel compris entre -850 € et +28 950 € selon le niveau d'activité des professionnels. Le même système auquel sont greffés la solution de télémédecine et le *case management*, a montré un résultat annuel compris entre -18 000 € et +22 550 €. Le modèle est devenu économiquement pérenne lorsque les auteurs ont simulé la facturation d'un acte de télé-

monitoring au tarif le plus bas de la nomenclature infirmière, avec un résultat annuel compris entre +900 € et +41 450 €.

Le projet CC/HT a également analysé ses coûts (18). Ils ont été de 1 600 \$ par an et par patient pris en charge, contre des alternatives estimées à 13 121 \$ annuels pour les mêmes patients pris en charge en soins primaires usuels et 77 745 \$ pour une prise en charge en EHPAD. Les auteurs en ont déduit une efficacité du troisième modèle.

Le projet IDEATel de *case management* par la télémédecine en diabétologie a été analysé grâce à un échantillon de 1 665 patients dans un essai randomisé contrôlé versus soins usuels (185). Les patients bénéficiaient de la couverture santé Medicare et ont été suivis pendant soixante mois ou jusqu'à leur décès s'il survenait avant cette période. L'analyse des coûts n'a pas permis de montrer de différence significative entre les deux groupes. Les auteurs ont rapporté ce résultat aux coûts élevés de mise en place de l'intervention, notamment en raison du coût du matériel en 2010. Une hypothèse a été avancée pour que le système devienne viable : utiliser du matériel portable, ou le matériel personnel des patients.

La littérature est très pauvre concernant le recours à la télémédecine pour les réseaux, ou pour assumer les missions qui leur sont dévolues. L'efficacité semble démontrée pour une utilisation dans le cadre de maladies chroniques aux États-Unis. Avec le mode de financement actuel en France, le système ne parvient pas à obtenir un résultat financier positif. Aux États-Unis, les éléments de la littérature semblent en faveur d'une équivalence des coûts, avec toutefois un résultat surprenant concernant la diabétologie dans un programme de soins coordonnés à domicile, très favorable à la télémédecine.

Télémédecine en EHPAD

Contexte national et régional

Les EHPAD semblent être « un modèle de choix pour l'amélioration du soin par les pratiques de télémédecine » (186). Ils sont l'un des cinq chantiers prioritaires dans la stratégie nationale de déploiement de la télémédecine. En région Limousin, la télédermatologie mise en place dans dix EHPAD a permis d'éviter le déplacement de vingt résidents dépendants en deux ans (187).

Deux thèses menées en Midi-Pyrénées ont suggéré l'efficacité du recours à la télémédecine en EHPAD à partir d'expérimentations rapportées. Dans la première (188), un système de téléassistance médicale mobile a été jugé bien adapté à la prise en charge des personnes âgées en institution, et a permis de renforcer la coopération médecin-infirmière en allant dans le sens du maintien des personnes âgées dans leur milieu de vie. Dans la deuxième (189), il a été proposé que les téléconsultations enregistrées pourraient servir de support à la formation des étudiants en médecine.

Dans le schéma régional d'organisation des soins de Midi-Pyrénées (4), il a été prévu d'installer prioritairement la télémédecine dans les maisons de santé pluri-professionnelles afin d'y mener des téléconsultations et télé-expertises en lien avec les établissements médico-sociaux. L'objectif y était de « prévenir les hospitalisations injustifiées chez la personne âgée en prenant des avis indirects sans voir le patient, via la télémédecine ou la télé-expertise, sous forme de réunions de concertation pluridisciplinaire ».

Le programme régional de télémédecine (41) propose en priorité numéro un de « développer l'usage de la télémédecine pour optimiser la prise en charge des personnes âgées hébergées en EHPAD et filière gériatrique ». Il prévoit le recours à la téléconsultation et à la télé-expertise. L'objectif est d'apporter une expertise gériatrique aux résidents d'EHPAD de chaque bassin de santé. Les résultats attendus concernent l'accès aux soins, la réduction des transferts de résidents entre EHPAD et établissements de santé, l'amélioration des liens entre acteurs des premier et deuxième recours pour limiter l'isolement professionnel en EHPAD, et la réduction du risque iatrogène. L'expérimentation RESATER (190) est citée dans l'état des lieux. Ce réseau prévoit son

évaluation économique suivant la méthode GEMSA (Grille d'évaluation multidisciplinaire santé économie). En Ile-de-France, on peut citer le projet eVline pour la gestion des situations d'urgence en EHPAD via la télé-expertise en cardiologie et en psychiatrie (180), dont la fin devrait intervenir en mars 2015.

L'expérience principale en Midi-Pyrénées est celle menée dans l'EHPAD Gaubert, citée dans le rapport de l'ANAP (191) et ayant analysé ses motifs d'utilisation (192,193). Pourtant, l'analyse médico-économique n'a pas été réalisée.

Revue de la littérature médico-économique

En 1997, une expérience de télé-dermatologie en maison de retraite a montré une réduction des coûts et une efficacité comparable (194). Il s'agissait de téléconsultations asynchrones aux États-Unis. Deux dermatologues indépendants recevaient 2 à 4 photographies et l'anamnèse des lésions, et proposaient un diagnostic et un traitement. Un autre dermatologue se rendait au chevet du patient deux jours plus tard pour établir le diagnostic et le plan de soins qui correspondaient à la référence.

L'efficacité du système était évaluée par le niveau d'adéquation entre les diagnostics et traitements proposés. Les auteurs retrouvent une adéquation de 88% pour le diagnostic et 90% pour le traitement de trente lésions, et concluent à des soins de qualité.

Les coûts de la télémédecine comprenaient le temps passé par l'infirmière pour créer et transmettre le dossier, le coût de la consultation au cabinet d'un dermatologue et le coût du matériel. Les coûts « de référence » comprenaient le même coût de consultation au cabinet d'un dermatologue et le coût du transport du patient. Une autre option était présentée dans laquelle le dermatologue se rendait à la maison de retraite, et les coûts comprenaient alors 1 consultation à domicile, et 4 consultations au cabinet censées estimer la perte d'une heure de consultations. Sans intégrer le coût du matériel (9000\$), une téléconsultation est estimée à 71,45 \$. Une consultation au cabinet avec transport du patient est estimée à 105 \$. Une consultation avec déplacement du médecin est estimée à 295 \$. Les auteurs concluent à une efficacité de la technique présentée.

Le niveau de preuve de cette étude est très bas, et la méthodologie employée ne permet pas de conclure sur l'efficacité. Les montants proposés pour le coût du matériel datent de 17

ans et sont beaucoup plus élevés que les coûts actuels pour un matériel au moins équivalent.

A la fin des années 1990 à Hong Kong, un autre projet de télé-dermatologie en maison de retraite a été présenté (195). Le protocole prévoyait le partage du matériel entre sept spécialités, dont la dermatologie, sur trois sites. Les patients étaient adressés par le médecin référent de la structure pour une téléconsultation synchrone.

L'efficacité était évaluée par le niveau d'adéquation entre les conclusions de la téléconsultation et celles d'une consultation en face à face menée en suivant, le jour même, par le même dermatologue. Sur 74 patients, 55 ont eu un diagnostic concordant (74,3%), 65 ont eu des investigations concordantes (87,8%) et 62 ont eu un traitement concordant (83,8%).

Les coûts étaient comparés entre la consultation de télé-dermatologie, le déplacement du patient au cabinet de dermatologie, et le déplacement du dermatologue en institution. Le coût en personnel (dermatologue hospitalier) a été calculé en multipliant le nombre d'heures passées par le tarif horaire du médecin (salaire mensuel / nombre d'heures travaillées). Ce coût global a été divisé par le nombre moyen de patients évalués par mois, pour obtenir le coût en personnel d'une consultation. Le coût « brut » par patient de la télé-dermatologie a été rapporté à l'efficacité diagnostique de la méthode (74,3%), soit un coût final = coût brut / 0,743 = 57,7 HK\$ (Hong Kong Dollar) par patient. Pour une consultation en face à face au cabinet du dermatologue, le coût par patient a été estimé à 322,8 HK\$ du fait de l'addition de frais de déplacement et de frais d'escorte. Pour une consultation en institution, sur la base d'un seul déplacement du dermatologue par mois, le coût par patient a été estimé à 445,9 HK\$.

Le coût du matériel et de la maintenance n'a pas été pris en compte dans le coût de la téléconsultation. L'économie réalisée permettrait de rentabiliser les coûts d'installation après 3,55 ans d'utilisation au même rythme. La durée de vie du matériel étant estimée plus longue, et le nombre de bénéficiaires étant supposé croissant, les auteurs concluent à rapport coût-efficacité favorable au système présenté.

La même expérimentation a été rapportée sous un angle différent dans la revue *Gerontology* en 2000 (196). L'intervention a été réalisée par une équipe mobile de gériatrie en maison de retraite. L'efficacité a été évaluée sur la diminution du nombre et de la durée des hospitalisations aux urgences, en unité aiguë ou de convalescence. Le nombre

d'admissions aux urgences a diminué de 8,8%, les admissions en unité aiguë ont diminué de 10,6%, et les admissions en convalescence sont passées de 27 à 32 par an. Les durées de séjour (en lits-jours) ont diminué de 9,6% en unité aiguë, et ont augmenté de 20,4% en convalescence. Aucun calcul de significativité n'a été présenté. Le nombre de patients suivis par la gériatre est passé de 45 à 65 par an.

Ces différences d'admissions et de séjour ont entraîné des différences d'utilisation des transports ambulanciers et des facturations hospitalières. L'économie ainsi réalisée a été estimée à 236 451 HK\$ sur une année d'expérimentation. Les coûts d'achat de matériel, de location de la ligne, et de communication ont été estimés respectivement à 87 941 HK\$, 1 417 HK\$/mois et 5,4 HK\$/heure. Les frais de maintenance ne semblent pas avoir été pris en compte.

Les auteurs proposaient d'augmenter l'efficacité du programme présenté en multipliant le nombre de sites partenaires et en étendant les horaires de fonctionnement.

Enfin, cette même expérimentation a été analysée sous l'angle de la télé-psychiatrie en 2001 (197). La seule donnée comparative d'efficacité concernait le temps d'attente pour une consultation de psycho-gériatrie. Avec la télémédecine il a été de $12,4 \pm 6,9$ jours, alors qu'il a été estimé entre 8 et 12 semaines pour une consultation externe à Hong Kong. En terme de coûts, les calculs ont été similaires à ceux présentés dans la première étude (195). Ils ont estimé un coût par consultation de 105,78 HK\$, réduit à 91,81 HK\$ par téléconsultation. Les coûts d'achat, de maintenance et de connexion ont été inclus.

En 2001, on trouve une analyse coût efficacité du recours à la télémédecine pour la neuropsychiatrie en unité de long séjour (*long-term care facility*) spécialisée dans la démence (198). L'intervention a consisté en une évaluation bihebdomadaire des patients du centre Copper Ridge (Maryland, États-Unis) qui allaient être, étaient ou avaient été hospitalisés dans le centre de référence (Johns Hopkins Hospital). L'évaluation par l'équipe infirmière spécialisée de Johns Hopkins pouvait être menée en présence du patient, ou seulement en présence de l'équipe soignante de Copper Ridge. Les besoins et parcours de soins de chaque patient étaient mis à jour lors de chaque vidéo-conférence.

L'efficacité a été jugée par le nombre total de jours d'hospitalisation en unité psychiatrique aiguë. Il a été diminué de 367 à 258 par an entre 1998 et 1999. Il est noté que la durée moyenne de séjour a été augmentée de 6 jours (de 17,4 à 23,5 jours), suggérant une hospitalisation réduite aux cas les plus difficiles.

Le coût d'achat des équipements a été estimé à 2 375 \$. Aucune analyse coût-efficacité n'a été formellement menée. Des améliorations non chiffrables dans la continuité des soins ont également donné à ce projet un rapport coût-efficacité bénéfique aux patients, à leur famille et aux équipes médicales.

Une autre étude américaine dans le domaine de la psychiatrie en maison de retraite a été publiée en 2010 (199). Le centre de référence était le seul établissement universitaire du Vermont (Fletcher Allen Health Care, FAHC). Il a proposé un service de téléconsultations synchrones en psychiatrie aux résidents de maisons de retraite isolées de l'état du Vermont et du nord de l'état de New York.

L'efficacité a été affirmée par le fait qu'en l'absence de ce système, aucun accès aux consultations de psychiatrie n'aurait été possible pour ces 106 résidents. Pourtant, cet accès est exigé pour la certification des établissements de long séjour pour personnes âgées. 278 consultations ont été menées.

Une analyse détaillée des coûts a été présentée. Les coûts du système ont été comparés aux coûts potentiels du déplacement des patients au FAHC, et aux coûts potentiels des déplacements du psychiatre dans ces maisons de retraite. L'expérimentation a coûté 24 426 \$ en incluant le matériel, la maintenance et les frais de connexion. L'économie réalisée aurait été comprise entre 13 060 \$ et 46 798 \$ dans l'hypothèse du déplacement des patients, et entre 63 668 \$ et 232 361 \$ dans l'hypothèse du déplacement des psychiatres. L'intervalle prévoyait des tarifs de consultation ou d'accompagnement des patients différents, et posait des hypothèses minimales et maximales.

Une étude australienne publiée en 2003 (200) a analysé les coûts d'un programme de télé-médecine pour les soins paramédicaux non infirmiers (*allied health*) en maison de retraite. Le protocole (201) et les résultats en terme d'efficacité (202) ont été présentés ailleurs dans la revue. Le programme visait à comparer les services paramédicaux proposés à des résidents d'une maison de retraite distante de 225 kilomètres. Chaque participant a été évalué par télé-médecine et en face à face, dans un ordre aléatoire, à une semaine d'intervalle.

L'efficacité a été évaluée sur la durée et l'exhaustivité des consultations, ainsi que sur la satisfaction des résidents et la préférence des professionnels. Seule la durée des

consultations a été favorable à la télémédecine, les trois autres critères étant plus favorables à des consultations en face à face.

Une simulation des coûts a conclu à un seuil de 850 consultations par an, à partir duquel la télémédecine devient moins coûteuse. La charge de travail au moment de l'étude était estimée à 1000 consultations par an, ce qui permettait de conclure à une possible réduction des coûts par télémédecine. Il s'agit donc d'un programme qui présente une efficacité inférieure et un coût inférieur aux pratiques usuelles.

En 2005 aux États-Unis, une cohorte de neuf patients a été suivie par télémédecine pour la prise en charge de plaies chroniques en institution de longue durée (203), s'appuyant sur une étude plus ancienne (204). Une infirmière clinicienne de l'Université de Virginie spécialisée dans les plaies a réalisé 21 téléconsultations synchrones avec le patient et une infirmière clinicienne en gériatrie.

L'efficacité a été évaluée sur le seul critère de guérison des plaies : tous les patients ont guéri.

Les coûts analysés ont été principalement des économies de transport : 13 650 \$ sur une année pour les 21 téléconsultations. Les coûts d'achat de matériels ont été estimés à 5 850 \$. Les coûts en temps n'ont pas été présentés.

En neurologie, une expérience américaine a été menée dans l'état de Washington chez des patients atteints de maladie de Parkinson (205). Le protocole proposait un suivi par téléconsultation synchrone après une première consultation en personne et dans l'intervalle de consultations en personne tous les trois à six mois. Certains patients inclus étaient résidents d'une maison de retraite. Pour chaque téléconsultation, le patient était accompagné d'un professionnel de santé pour la réalisation des tests moteurs nécessaires à l'échelle UPDRS (*Unified Parkinson Disease Rating Scale*).

L'efficacité a été évaluée par un questionnaire de satisfaction et une analyse de la faisabilité du système. Les deux ont été en faveur de la télémédecine. Un changement de matériel a été opéré après 82 téléconsultations, permettant alors la réalisation des mesures UPDRS.

Les coûts analysés ont été ceux économisés par l'absence de déplacement, prenant en compte la présence d'une tierce personne et le besoin dans certaines situations d'une nuit d'hôtel. Les économies ont été estimées à 37 000 \$ en frais de déplacement pour 100 téléconsultations de suivi de 34 patients résidant dans un rayon de 67 à 2 400 km autour du centre de référence.

Une analyse coût-bénéfice a été menée à Taiwan auprès de 37 membres de la famille de résidents de maisons de retraite, et 79 professionnels de santé travaillant dans ces établissements (206). Il leur a été demandé leurs connaissances et attentes d'un système de télémédecine en général, leurs craintes (en particulier financières) et les bénéfices attendus. Il n'y a pas eu d'expérimentation.

Un coût mensuel maximal acceptable inférieur à 30,6 \$ a été souhaité par 77,2% des parents de résidents, dont 51,4% ont souhaité un coût inférieur à 15,3 \$.

Une autre étude taiwanaise a cherché en 2008 l'intérêt économique de la télémédecine en maison de retraite (207). L'intervention a combiné téléconsultations, télésurveillance et éducation à la santé. L'objectif était de déterminer si le dispositif réduisait le recours aux soins de patients atteints de maladie cardiovasculaire chronique ou de diabète. La seule différence significative a été dans le nombre de consultations externes, les autres recours aux soins n'étant pas significativement différents (hospitalisations, passages aux urgences). Le détail du calcul n'a pas été présenté dans l'abstract du poster. Une estimation des coûts économisés a été réalisée : 177 627 NT\$ par an pour l'ensemble des 102 sujets de l'étude (5 666 \$ en 2008).

La dimension économique de la formation à distance des personnels de maison de retraite a fait l'objet d'une publication en 2012 (208). Un programme de formation à distance a d'abord été testé dans une étude pilote puis a été subséquemment modifié pour être diffusé à plus grande échelle. Il avait pour thème l'incontinence urinaire, et faisait la promotion d'une méthode de traitement (*prompted-voiding*, méthode comportementale de maîtrise de la miction). Les téléconférences de quarante minutes ont été proposées une fois par mois pendant cinq mois puis une sixième fois pour le suivi au septième mois. Elles étaient animées par un expert. Les infirmières ont reçu des crédits de formation en échange de leur

participation, au titre de leur formation continue. Au départ, 52 établissements se sont inscrits au programme de formation, et 34 répartis sur 12 états l'ont terminé. Les autres ont soit finalement refusé de participer, soit participé à aucune conférence, soit participé à un nombre insuffisant de conférences. Les établissements accueillent en moyenne 98 résidents.

L'efficacité a été jugée sur les résultats d'un test réalisé avant et après la formation. Les scores ont été améliorés de 57% à 85% ($p < 0,0001$). La mise en application de la méthode du *prompted-voiding* a été évaluée : 34,5% des résidents éligibles continuaient de suivre cette thérapie.

Les coûts ont été de 17 464 \$ au total, soit une moyenne de 514 \$ par établissement bénéficiaire. Ils ont été principalement dus au salaire du directeur du projet. Aucun détail supplémentaire n'a été présenté.

Dans le Massachusetts, la mise en place d'un chariot de télémédecine dans six maisons de retraite pour assurer la permanence des soins a permis de réduire le nombre d'hospitalisations en urgences (209). Il s'agissait d'un essai contrôlé randomisé dans onze maisons de retraite dont cinq constituaient le contrôle, accueillant en moyenne environ 160 résidents. L'objectif était de former les personnels et les médecins intervenant dans ces structures afin de les convaincre de déléguer leurs astreintes téléphoniques à un système centralisé utilisant la télémédecine. Le dispositif a permis des téléconsultations synchrones les soirs et les week-ends motivées par un événement médical. Les téléconsultations étaient assurées par un trinôme associant infirmière, infirmière clinicienne et médecin.

L'efficacité a été mesurée par le nombre d'hospitalisations totales (jour et nuit, semaine et week-end) dans l'hypothèse où le système aurait seulement permis de retarder des hospitalisations. Pendant les onze mois de l'intervention, le système a reçu 1 413 appels, permettant une réduction d'environ 10% du nombre d'hospitalisations. La différence avec la réduction observée dans le groupe contrôle n'a pas été significative. Une analyse en sous groupe a montré une réduction significative du nombre d'hospitalisations en provenance des établissements avec le plus grand nombre de recours au système de téléconsultations.

Les coûts ont été de 30 000 \$ par an et par établissement pour assurer le service de télémédecine. Les économies en coûts d'hospitalisations ont été estimées à 99 000 \$ par an et par établissement tous établissements confondus. En comparant les groupes

d'établissements très engagés aux moins engagés, les auteurs ont calculé une économie de 151 000 \$ par an et par établissement liée à la réduction du nombre d'hospitalisations.

Au Canada, une expérimentation a testé l'impact d'une intervention intégrant la télémédecine dans la prise en charge des ulcères en unités de long séjour (210). L'intervention a été réalisée en deux phases. Dans la première phase, une infirmière spécialisée dans les ulcères se rendait dans les établissements pour des séances hebdomadaires de formation au lit du malade, pendant trois mois. La deuxième phase était une phase de réévaluation après mise en place de conseils, avec utilisation de la télé-expertise. Les référents de chaque établissement entraient en contact avec l'infirmière qui leur avait rendu visite, et présentaient les cas en cours. Si besoin, le recours à une équipe de référence ou un nouveau déplacement dans l'établissement étaient possibles.

L'efficacité a été jugée en comparaison avec les soins usuels (aucune intervention d'infirmière spécialisée) sur la rapidité d'évolution des ulcères. Les résultats n'ont pas été significatifs par manque de puissance, le schéma étant construit pour détecter une différence de 40% dans la rapidité d'évolution.

Les coûts ont été réduits du fait d'un moindre recours aux pansements par pression négative (VACthérapie), et malgré un nombre d'hospitalisations majoré. L'économie a été évaluée à 649 \$ par résident.

La littérature est hétérogène. La méthode utilisée retrouve des expérimentations synchrones et asynchrones, dans différentes spécialités ou utilisations (dermatologie, psychiatrie, gériatrie, neuropsychologie, soins paramédicaux non infirmiers, neurologie, cardio-vasculaire, urgences et formation), et des analyses diverses (coût-efficacité, coût-bénéfice et coût-utilité). Les différents auteurs se sont attachés à démontrer la faisabilité à moindre coût de leur intervention, ou une efficacité en lien avec la réduction des coûts : réduction des hospitalisations ou de leur durée. Peu d'interventions évoquent des résultats en lien avec l'état de santé des patients, et ne montrent pas d'efficacité supérieure.

L'intérêt ici démontré est donc un intérêt sur la réduction des coûts. Il est suggéré pour la prise en charge de plaies chroniques et de troubles démentiels, pour assurer la permanence des soins en établissements médico-sociaux et pour la formation de leurs personnels.

Soins palliatifs en EHPAD

Contexte international, national et régional

L'Organisation Mondiale de la Santé a appelé en 2011 à développer la recherche en soins palliatifs pour les personnes âgées, et a présenté plusieurs exemples internationaux d'expériences ayant permis d'améliorer la qualité des soins palliatifs en EHPAD (211).

La DGOS a rappelé la place des soins palliatifs en EHPAD dans son instruction de 2010 (212), mentionnant l'article D. 311-38 du code de l'action sociale et des familles : « le projet général de soins prévu pour l'application du projet d'établissement [...] définit l'ensemble des mesures propres à assurer les soins palliatifs que l'état des personnes accueillies requiert, y compris les plans de formation spécifique des personnels. Ce projet permet d'identifier la prise en charge de la fin de vie comme une mission à part entière à intégrer dans le parcours de soins de toute personne résidant en EHPAD. Ce projet promeut l'acquisition de compétences spécifiques et techniques dont doivent disposer les personnels des EHPAD, prenant en charge des personnes en fin de vie. ». On y retrouve les notions essentielles de prise en charge clinique et de formation des personnels.

Le PRS de Midi-Pyrénées (6) a prévu de « garantir aux personnes âgées en situation palliative une prise en charge de qualité » passant par l'élaboration de recommandations spécifiques confiées aux comités techniques régionaux « cancérologie-soins palliatifs » et « vieillissement », et par la création de liens entre EHPAD et dispositifs existants, tels les réseaux et les EMSP.

Ces liens étaient également des objectifs du programme national de développement des soins palliatifs (5), qui prévoyait aussi d'expérimenter la présence en EHPAD d'infirmières de nuit formées aux soins palliatifs, et l'existence de lits d'hébergement temporaire en EHPAD pour des séjours de répit des aidants.

Le schéma régional d'organisation des soins (4) a intégré les EHPAD dans les lieux d'intervention des EMSP et des réseaux de soins palliatifs. La démarche palliative a été intégrée au fonctionnement des EHPAD, notamment par le biais de la formation des personnels, le recours aux EMSP et réseaux pour l'expertise palliative, et l'utilisation de MOBIQUAL. Il a également prévu une montée en charge des conventions entre EHPAD et

structures disposant de LISP pour fluidifier le parcours dans les deux sens des résidents pouvant justifier d'un LISP.

En décembre 2012 l'IGAS a cité l'ONFV et la caisse nationale de solidarité pour l'autonomie dans ses fiches contributives à la mission de réflexion sur la fin de vie (8) : 59% des résidents d'EHPAD sont susceptibles de relever de soins palliatifs. Les EHPAD de Midi-Pyrénées et Languedoc-Roussillon estiment que leur évolution dans le domaine des soins palliatifs doit concerner la formation du personnel, le conventionnement avec un intervenant extérieur, l'élaboration de protocoles internes et le recours plus fréquent à une EMSP ou un réseau de soins palliatifs ou une HAD. L'outil MOBIQUAL a permis une diffusion de la culture palliative dans les EHPAD mais soit s'accompagner d'autres formations pour « acculturer un établissement »

Efficacité des soins palliatifs en EHPAD dans la littérature

L'ONFV a montré l'efficacité d'une prise en charge palliative spécifique en EHPAD (213). La sensibilisation des infirmiers et médecins à la fin de vie, ainsi que l'obtention par le médecin coordonnateur d'un diplôme universitaire de soins palliatifs, ont été associés à de moindres proportions de décès à l'hôpital et à de plus grandes proportions de patients ayant reçu des opioïdes dans les quinze derniers jours de vie. A l'inverse, le manque de formation est à l'origine d'une souffrance des soignants lorsqu'ils doivent se séparer d'un résident (214).

Une revue systématique de la littérature a été publiée par la *Cochrane Collaboration* en 2011, concernant les interventions susceptibles d'améliorer les soins palliatifs de résidents d'EHPAD (215). Elle reprend principalement les travaux de Casarett (216), Kovach (217) et Hanson (218).

Casarett et al. (216) ont publié un essai contrôlé randomisé en 2005 dans le JAMA. Il a établi que le repérage précoce par le médecin traitant des résidents d'EHPAD dont le projet de soins correspond aux soins palliatifs a permis (i) de faciliter leur admission dans un programme de soins palliatifs dans les 30 jours et dans toute la durée du suivi de l'étude, (ii) de réduire le nombre et la durée de leurs admissions en soins aigus, (iii) et d'améliorer la qualité des soins perçue par leur famille.

Kovach et al. (217) ont montré que l'introduction d'un programme de soins palliatifs a

permis une réduction de l'inconfort de patients déments résidant en EHPAD au milieu des années 1990 aux États-Unis. La réduction a été de 150 points sur l'échelle DS-DAT (*Discomfort Scale for Dementia of the Alzheimer's Type*).

Hanson et al. (218) ont mis en évidence qu'une intervention de sensibilisation aux directives anticipées pour les patients atteints de troubles cognitifs a augmenté le recours aux soins palliatifs, l'évaluation de la douleur et son traitement non médicamenteux. Les discussions approfondies avec les résidents concernant leur fin de vie et leurs directives anticipées ont également été plus nombreuses dans le groupe intervention.

Cette étude a également été citée dans une autre revue de la littérature (219), anglaise, qui a recherché l'efficacité de ce type de sensibilisations aux directives anticipées. Une étude comparative australienne s'est intéressée aux directives anticipées et au recours à l'HAD (220). La formation des patients, de leurs proches, des personnels de l'EHPAD et des médecins généralistes à ces problématiques a été associée à une diminution du risque d'hospitalisation (25% de moins dans le groupe intervention) et à une stabilité des taux de mortalité, alors qu'ils ont augmenté dans le groupe contrôle. Elle a cité une autre étude, américaine, évaluant l'impact d'un programme de sensibilisation des travailleurs sociaux intervenant dans ce genre de problématiques et d'établissements (221). Davantage de directives anticipées ont été rédigées dans le groupe intervention, principalement concernant les mesures de réanimation, la nutrition et l'hydratation artificielles, l'antibiothérapie intraveineuse et les hospitalisations.

En Australie, un modèle de soins palliatifs multidisciplinaires pour les patients en phase terminale de démence a été testé dans un EHPAD (222). Les résultats ont montré une grande attention portée par le personnel aux symptômes en fin de vie et la satisfaction des intervenants (famille et soignants). L'organisation de formations spécifiques est recommandée par les entretiens menés lors de la phase qualitative de l'étude.

L'efficacité du *case conferencing* pour la prise en charge de patients atteints de démence avancée et résidant en EHPAD a été synthétisée en 2013 par une étude australienne (223). Le *case conferencing* correspond à une réunion sur dossier en présence de l'aidant principal et des professionnels de santé impliqués dans le projet de soins. Cette revue de la littérature a permis de mettre en évidence l'efficacité du *case conferencing* en EHPAD pour la prise en charge palliative de la démence terminale, notamment par le biais des directives anticipées, l'amélioration des symptômes physiques, le soutien psychologique, le soutien des aidants et la gestion de la fin de vie. Il a également été relevé que cette pratique améliore la satisfaction des proches de patients, en particulier dans la

communication avec le médecin traitant et dans la qualité perçue des soins prodigués. Enfin, ce type de réunions aurait un effet positif sur l'engagement des médecins traitants dans la prise en charge de ces résidents d'EHPAD.

Dans une étude rétrospective américaine (224) interrogeant les proches de patients déments décédés, l'introduction des soins palliatifs a réduit de moitié le nombre de besoins non satisfaits et l'inquiétude liée à la qualité des soins. Cette qualité des soins a été évaluée doublement meilleure par les proches de patients ayant bénéficié de soins palliatifs que par le groupe contrôle.

A l'inverse, l'absence de prise en charge palliative anticipée a été associée à une moins bonne qualité des soins dans un article du *New England Journal of Medicine* (225). L'absence de directives anticipées, ou de limitation des thérapeutiques (demandes de ne pas être réanimé ou hospitalisé) ont été significativement associées à un risque majoré de transferts en fin de vie dans un échantillon de plus de 470 000 résidents avec des troubles cognitifs. Des résultats similaires ont été obtenus dans une étude belge plus récente (226). Elle a également précisé qu'aucune hospitalisation n'a été demandée par le résident lui-même.

La qualité perçue des soins prodigués a bénéficié de la mise en place au Royaume Uni du *Gold Standards Framework in Care Homes (GSFCH)*, programme destiné à améliorer la qualité des soins palliatifs en EHPAD (227). Les établissements ont estimé avoir gagné en efficacité concernant la prise en charge des symptômes physiques et spirituels, et la discussion de directives anticipées avec le résident, son médecin traitant, sa famille et les personnels de l'établissement. De manière globale, la qualité des soins, la qualité du soutien aux familles et la qualité du soutien au personnel ont été perçues comme meilleures. La transmission d'informations médicales aux dispositifs de permanence des soins a également été améliorée. Une revue systématique de la littérature publiée en 2013 (228) fait le point sur les bénéfices apportés par le GSFCH en les classant en cinq domaines : communication (directives anticipées en particulier), continuité des soins (augmentation des prescriptions « si besoin »), réduction des décès à l'hôpital, et réduction des situations d'urgence pouvant entraîner une hospitalisation. Des résultats similaires ont été obtenus à Nottingham après la mise en place d'un programme de soutien des EHPAD spécialisé en soins palliatifs (229).

Le chapitre 77 du livre *Evidence based practice in palliative medicine* (230) a été consacré aux modèles possibles pour proposer une prise en charge palliative aux résidents d'EHPAD, en reprenant le schéma déjà proposé par Ersek et al. en 2003 (231). Trois

modèles ont été présentés et comparés dans le système de santé américain : intervention d'agences de type *hospice*, consultations externes, et existence d'une équipe de soins palliatifs dans l'établissement. Le premier modèle a fait la preuve de son efficacité dans l'amélioration de la qualité des soins, la satisfaction des familles, la gestion de la douleur et des autres symptômes, et la réduction des hospitalisations et des procédures invasives. Le deuxième a montré une réduction des hospitalisations et des coûts de la fin de vie dans le cadre du programme *Evercare*, ainsi qu'une meilleure fidélisation des personnels. Enfin le troisième modèle a permis une réduction de nombre de traitements lors de l'admission dans une USP d'EHPAD, ou « unités de soins de confort des déments » (232).

En terme de formation, le programme *End-of-Life Nursing Education Consortium - Geriatric Training Program* (ELNEC-GTP) a montré son efficacité à former des professionnels pour qu'ils deviennent à leur tour formateurs et participent à la diffusion de la culture palliative dans les établissements de long séjour (233). Le programme global est constitué d'un noyau autour duquel sont agencés cinq modules complémentaires, dont un module de gériatrie. Les infirmiers formés par le programme ELNEC-GTP reçoivent l'intégralité des supports de cours pour pouvoir à leur tour devenir formateurs de leurs collègues infirmiers et aides-soignants. Un mois après avoir suivi les cours, plus de 20% des participants avaient programmé une session pour des infirmiers ou aides-soignants. A quatre mois ils étaient plus de 80% à l'avoir réalisée. Il a également été montré que ce genre de programmes est applicable à un public non formé, c'est à dire « faisant fonction de ». A titre d'exemples, Ersek et al. ont présenté une liste de programmes de formation aux soins palliatifs en EHPAD existant en 2003, avec leurs caractéristiques respectives. On y retrouve le programme PERT, précurseur de l'ELNEC-GTP (231).

Mais la formation ne suffit pas à changer les pratiques, et un soutien continu et suivi permet une persistance des connaissances acquises. Un exemple de ce soutien a été publié en 2014 dans un supplément du *British Medical Journal* (234). La mise à disposition de deux équivalents temps-plein infirmiers spécialisés pour une dizaine d'établissements a permis de réduire le nombre d'hospitalisation et de décès à l'hôpital, et d'augmenter le recensement des préférences de lieu de décès ainsi que l'adéquation avec le lieu réel du décès.

Au Japon, la présence d'un médecin d'astreinte la nuit pouvant se déplacer ou non dans l'établissement, et la disponibilité d'un infirmier la nuit ont été des facteurs associés à un décès en EHPAD plutôt qu'à l'hôpital (235). Cette notion a été également suggérée dans une autre étude dans laquelle avoir un médecin basé dans l'établissement était le seul

facteur associé à une réduction des décès à l'hôpital (236). L'augmentation des effectifs infirmiers n'a pas été significativement associée à une modification du risque relatif. Les mêmes auteurs ont montré une qualité des soins perçue comme meilleure pour les décès en EHPAD que pour les décès à l'hôpital, notamment en ce qui concerne la capacité à gérer la douleur et le soutien psychologique, les difficultés de communication avec le médecin, l'impression que le patient est traité avec respect, et l'attention portée aux membres de la famille (237).

De manière plus générale, il a été démontré que l'apport de soins palliatifs en EHPAD permet de réduire le nombre d'hospitalisations de résidents, et permet la diffusion de la culture palliative pouvant bénéficier aux autres résidents non inclus dans les programmes de *hospice* (238) (239).

Revue de la littérature médico-économique

La revue systématique de Stevenson et al. (240) a intégré une analyse des coûts qui met en avant l'intérêt économique des programmes de soins palliatifs en EHPAD. Elle a cité les travaux de Gozalo et al. (241) qui venaient compléter les données obtenues quatre ans plus tôt par Miller et al. (242) à propos d'une cohorte rétrospective de 5 774 résidents décédés entre juillet et décembre 1999 en Floride. Dans l'étude de Miller et al. (242) il a été montré que les soins palliatifs ont coûté moins cher que les soins usuels dans le dernier mois de vie des résidents, d'une moyenne de 8 134 \$ à une moyenne de 7 365 \$. L'étude de Gozalo et al. (241) a secondairement nuancé ces données en précisant que l'écart n'est aussi important que pour les courts séjours en maison de retraite (inférieurs à 90 jours), et n'est significatif dans le cadre des séjours de plus de 90 jours que pour les patients atteints de cancer (aucune différence pour les patients déments, et différence en défaveur des soins palliatifs pour les autres). Ces travaux ont été les seuls retrouvés pour l'évaluation médico-économique des soins palliatifs en EHPAD dans la revue systématique de Candy et al. (243) de 2011.

La revue systématique de Stevenson et al. a également cité les travaux de Huskamp et al. (244), qui abordent la question de l'angle opposé. Parmi les patients recevant des soins palliatifs, les résidents d'EHPAD ont eu un coût journalier moyen et un coût total inférieurs d'environ 38% ($p < 0,0001$).

La fidélisation des personnels, évoquée dans un modèle présenté dans *Evidence-Based Practice in Palliative Medicine* (230) et recommandée par le troisième axe stratégique du PRS de Midi Pyrénées (6), pourrait également permettre des économies de santé. Dorie Seavey s'est attachée en 2004 à recenser les évaluations des coûts engendrés par le changement important des personnels en établissements de long séjour (245). Selon les analyses recensées (entre 1992 et 2004), les surcoûts engendrés vont de 951 \$ à 6 368 \$ par employé à remplacer. Les coûts sont répartis en différentes catégories, comme indiqué sur la figure 3

Table 2: Frontline Turnover Cost Accounting

PROVIDER ENTERPRISE COSTS
<p>Direct Costs</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Separation (<i>exit interviews and administrative processing,, experience-rate increases in unemployment insurance, legal fees</i>) ○ Vacancy (<i>additional overtime, use of temporary hires</i>) ○ Replacement (<i>advertising, screening applicants, interviewing, selecting candidates, physical exams, TB tests, Hepatitis B vaccinations, background verification, employment testing and certification, hiring bonuses</i>) ○ Training & orientation (<i>formal classroom training and on-the-job training</i>) ○ Increased worker injuries (<i>lost days, experience-rate increases in Workers' Compensation</i>) <p>Indirect Costs</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Lost productivity until replacement trained (<i>inefficiencies attributable to departing employee, temporary staff (or vacancy), and new employee</i>) ○ Reduced service quality (<i>penalties, fines, and lower quality measure ratings from regulatory & monitoring agencies, malpractice claims</i>) ○ Lost client revenues and/or reimbursement ○ Lost clients (existing & potential) to other agencies due to deterioration in agency image, etc. ○ Deterioration in organizational culture and employee morale adversely impacting reputation, service quality, and further increasing turnover
<p>COSTS AT SERVICE DELIVERY LEVEL</p> <p>Consumer/Clients</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Reduction in quality of care and quality of life ○ Care hours not provided <p>Workers</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Increased worker injuries ○ Increased physical and emotional stress ○ Deterioration in working conditions leading to increased likelihood to quit
<p>THIRD-PARTY PAYER COSTS</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Underfunding of care services due to financial drain of turnover ○ Increased downstream medical costs for Medicaid and Medicare due to illnesses and injuries attributable to reduced service quality ○ Higher levels of institutionalization of clients due to insufficient community-based staffing & quality of care

Fig. 3 : Seavey D. The cost of frontline turnover in long-term care. *Better Jobs Better Care*; 2004 (245)

Une étude publiée dans le JAMA en 2000 (246), a examiné les effets du programme de directives anticipées *Let Me Decide* appliqué en Ontario (Canada). Outre la réduction du nombre d'hospitalisations et de leur durée pour les résidents des EHPAD participants, il a été montré de moindres coûts totaux moyens par patient : 5 239 Can\$ pour les EHPAD contrôle, contre 3 490 Can\$ pour les EHPAD recevant l'intervention, avec une durée de suivi de trente mois, dont douze mois en analyse prospective.

Une autre dimension médico-économique des soins palliatifs en EHPAD a été analysée par Caprio et al. (247) à propos des conséquences financières de différentes décisions concernant l'alimentation de résidents déments. Selon le régime de couverture des résidents (Medicare, Medicaid, ou budget de l'EHPAD), les différentes interventions étaient plus ou moins valorisées et plus ou moins coûteuses en terme de pneumopathies d'inhalation. Les coûts sociétaux de l'alimentation par gastrostomie percutanée et de ses conséquences infectieuses ont été équivalents à ceux de l'aide humaine à l'alimentation (18 000 \$ à l'hôpital en incluant les coûts liés aux pneumopathies, et 10 000 – 11 000 \$ en maison de retraite). Cependant, les coûts ont été très différents selon le régime de couverture. Pour Medicare, la gastrostomie a coûté plus cher. Pour Medicaid, la gastrostomie était entre 1 000 et 2 000 \$ moins coûteuse que l'aide humaine. Enfin, dans le cadre de budgets de l'EHPAD, il était beaucoup plus coûteux d'envisager une aide humaine, du fait des coûts en personnel, qu'une nutrition par gastrostomie. Ainsi, des considérations financières ont pu entrer en conflit avec des décisions médicales pour l'alimentation de patients déments à un stade avancé.

Dans le même esprit, Miller et al. (248) ont montré que les modifications de politique de remboursement de Medicare pouvaient avoir une influence sur l'utilisation des services de *hospice*. Une augmentation de 10 \$ des forfaits journaliers a été associée à une augmentation de 0,41 % de l'utilisation des services de *hospice* dans les EHPAD urbains de l'échantillon, réunissant les EHPAD indépendants de 48 États.

La mise en place du programme CARE à Singapour a fait l'objet de deux publications évoquant une analyse médico-économique. La première en 2012 (249) n'est pas parvenue à montrer de différences de coût de prise en charge, et a rapporté cette non-significativité à une majoration de 2.5% des coûts lors des premières phases du projet (3 mois avant le décès) alors que les économies sont de l'ordre de 20% dans le dernier mois de vie. La deuxième publication, en 2014 (250), a exposé les résultats d'une étude contrôlée multicentrique dans sept EHPAD de Singapour. Avec 48 cas pour 197 contrôles, il est

apparu une différence significative de coûts de fin de vie en faveur du programme CARE, tant sur les trois derniers mois de vie (- 7 129 SGD\$, dollars de Singapour) que sur le dernier mois de vie (- 3 703 SGD\$).

En Floride, l'inclusion dans un programme de *hospice* a permis de réduire le nombre d'hospitalisations sans avoir un effet significatif sur les coûts (251).

En Belgique dans une étude multicentrique rétrospective menée en 2007-2008 (252) a montré des coûts de fin de vie non significativement inférieurs dans le cas d'un accompagnement palliatif en EHPAD, en comparaison avec les soins usuels.

Une étude américaine de 2013 s'est intéressée aux rapports coût-efficacité de ne pas avoir de directives anticipées opposées à une hospitalisation (*do-not-hospitalize order*) et de décider de l'hospitalisation pour suspicion de pneumopathie chez un résident atteint de démence avancée (253). Les hospitalisations dans leur ensemble ont engendré un coût pour Medicare majoré de 5 972 \$ mais une augmentation de survie de 3,7 QALD (jours de vie ajustés sur la qualité). A l'inverse, les hospitalisations de patient dément pour suspicion de pneumopathie ont engendré un coût supplémentaire pour Medicare de 3 697 \$ et une perte de 9,7 QALD. En terme de bénéfice net, calculé avec une estimation de 100 000 \$/QALY, il a été négatif pour les deux stratégies « agressives » d'hospitalisation.

A Hong Kong, une analyse coût-bénéfice basée sur des questionnaires envoyés à des résidents d'EHPAD (254) a établi que les résidents sont prêts à payer 39 HK\$ de plus par mois pour avoir plus de temps médical à leur disposition en fin de vie, et 379 HK\$ par mois pour une meilleure attitude du personnel à leur égard.

L'efficacité des soins palliatifs en EHPAD a été démontrée, tant par la diffusion des directives anticipées que sur le critère du nombre d'hospitalisations évitées. La formation des personnels prend une dimension capitale dans la diffusion du modèle palliatif, mais ne suffit pas à assurer la persistance des connaissances. Les évaluations médico-économiques sont très peu nombreuses, et de qualité variable, ne permettant pas d'obtenir des résultats généralisables à un autre système payeur que le système américain. Cependant, les données significatives obtenues sont largement suggestives d'un rapport coût-efficacité favorable à la mise en place, au développement, et au maintien d'une culture palliative spécialisée en EHPAD.

Plusieurs études évoquant l'efficacité du *case management* pour réduire les admissions en EHPAD ont été retrouvées. Elles ne sont pas considérées ici.

Contexte international, national et régional

Le SROS Midi-Pyrénées (4) a précisé que « les réseaux ont vocation territoriale, leurs équipes d'appui interviennent auprès des professionnels du premier recours pour des patients présentant des situations complexes, à domicile, en EHPAD et en institution médico-sociale ».

En 1999, Guihan et al. (255) ont établi un modèle permettant de prédire les relations entre un EHPAD et une organisation de *managed care*. Les facteurs liés à l'EHPAD positivement associés à une intervention de type réseau ont été (i) les relations avec d'autres établissements, (ii) les objectifs de développement de la structure, (iii) le nombre de services post-aigus disponibles dans l'établissement, (iv) la proportion de résidents payeurs ou couverts par Medicare, et (v) la localisation urbaine de l'établissement.

Une étude australienne de 2003 (256) a cherché à mettre en évidence une différence d'efficacité pour la prise en charge de la psychose ou de la dépression chez des patients déments en EHPAD, entre un système de *case management*, un médecin traitant avec une consultation de psychogériatrie, et les soins usuels. Le calcul du nombre de sujets nécessaires n'a pas été présenté. Les résultats n'ont pas été significatifs. C'est néanmoins la seule étude évaluant l'efficacité du *case management* dans cette indication qui a été retrouvée par la revue de la littérature de Collet et al. en 2009 (257).

Concernant les chutes, le programme présenté par Theodos (258,259) a montré son efficacité sur la réduction du nombre de chutes en EHPAD par la mise en œuvre de *case management*. Des extrapolations en terme de réduction des coûts ont été présentées sans pour autant constituer une analyse médico-économique.

Le programme *Evercare*, déjà présenté plus haut comme modèle pour l'apport des soins palliatifs en EHPAD (230), est un exemple de *managed care* ayant également démontré son efficacité sur la mortalité en EHPAD (260), avec une mortalité inférieure à celle des résidents du même EHPAD ayant refusé leur inclusion. L'efficacité est aussi démontrée sur le nombre d'hospitalisations évitées.

Dans le Limousin, le réseau LINUT est un réseau régional spécialisé dans la prise en charge nutritionnelle des personnes âgées, et intervient en EHPAD. En particulier, il a présenté son action dans le cadre des commissions des menus des EHPAD (261). L'efficacité de cette intervention a été évaluée après une période de 4 mois (262) et a montré son efficacité sur le score au *mini nutritional assesment* de dépistage, sur les apports protidiques et sur les apports énergétiques, sans modifier significativement les prévalences de l'obésité ou de la dénutrition.

L'approche multidisciplinaire intégrée en gériatrie dans les EHPAD a montré son efficacité aux Pays Bas (263,264). L'efficacité a été évaluée sur trente deux critères de qualité des soins proposés par Morris et al. (265). Les résidents bénéficiant de l'intervention de type réseau de gériatrie ont été évalués comme ayant une qualité de vie significativement meilleure que celle des autres résidents. La qualité de vie ressentie et auto-évaluée n'était pas différente d'un groupe à l'autre.

Revue de la littérature médico-économique

En 1998, une équipe américaine a publié un essai comparant les coûts de prise en charge de résidents d'EHPAD selon qu'ils bénéficiaient d'un suivi médical classique, ou d'un suivi par l'équivalent d'un réseau (266). L'intervention combinait les compétences d'un médecin interniste et celles d'un infirmier praticien de gériatrie (*geriatric nurse practitioner*), pour la coordination du parcours de soins et la prise en charge clinique. A la différence des réseaux toutefois, ce binôme avait pouvoir de prescription en plus de la mission de conseil. L'évaluation médico-économique s'est basée sur quatre critères : passages aux urgences, frais d'hospitalisation, frais auxiliaires (radiologie, biologie, médicaments) et soins de suite. Les résultats ont été présentés en fonction du bénéfice ou du déficit pour la caisse d'assurance maladie. L'intervention d'un médecin seul a coûté 197 \$ par jour et par résident, alors que l'intervention du binôme a rapporté 72 \$. Aucune analyse statistique n'a été présentée. La conclusion qui a été tirée est celle d'économies

réalisées par l'intervention combinée d'un médecin et d'un infirmier en charge de l'organisation du parcours de soins.

L'efficacité du programme *Evercare* a été rapportée à une estimation des coûts économisés par la mise en place de jours de « soins intensifs » en EHPAD et le nombre d'hospitalisations évitées (267). En considérant qu'un infirmier praticien permet de gérer 85 patients par an dans le programme, et vu l'importance de l'efficacité du système, il a été évalué qu'un infirmier permettait de faire économiser 88 000 \$ par an en coûts d'hospitalisations et 4 300 \$ supplémentaires en coûts de passages aux urgences.

L'efficacité du modèle présenté par Boorsma et al. (263,264) a été testée sur une période de 6 mois (268). Le résultat a été en défaveur du système de soins intégrés multidisciplinaires, comparable à l'action des réseaux, avec une augmentation de l'efficacité en terme de qualité des soins mais associée à des coûts supérieurs, et une équivalence en terme de statut fonctionnel (échelle COOP WONCA) et de QALY, mais avec des coûts supérieurs. Les auteurs ont conclu en appelant à tester le modèle sur une période plus longue.

L'efficacité de l'intervention de réseaux ou de programmes américains équivalents en EHPAD a été démontrée sur plusieurs critères cliniques et sur la qualité des soins de manière générale. L'évaluation médico-économique rigoureuse et probante fait défaut mais les travaux les plus récents semblent être prometteurs, si la durée d'expérimentation se prolonge.

Discussion

L'analyse des données de la littérature a permis d'ébaucher une réponse à la question de l'efficacité du recours à la télémédecine par un réseau de santé pour proposer une prise en charge palliative aux résidents d'EHPAD. La réponse est fragmentée du fait du caractère très novateur de cette combinaison d'éléments.

Cette revue de la littérature s'est basée sur un grand nombre de ressources, issues de la littérature blanche et de la littérature grise, et recherchées dans de nombreuses bases de données internationales et francophones. Elle présente donc l'avantage d'une grande exhaustivité.

Malgré cette exhaustivité, le choix des mots clés a pu restreindre le nombre et la pertinence des documents extraits. En particulier, le passage du français à l'anglais a pu constituer une perte d'informations, les dénominations en anglais pouvant être multiples pour désigner un unique concept en français. Toutefois, l'algorithme de recherche et les recherches manuelles ont permis d'élargir la liste de mots clés et de troncatures, ouvrant ainsi les résultats à un plus grand nombre de ressources.

Aussi, l'analyse des coûts ne peut s'entendre qu'au regard du système de santé dans lequel ils ont été engendrés. Or la littérature française à ce sujet est très pauvre, et il serait hasardeux d'extrapoler à la France les résultats positifs obtenus dans des systèmes de santé très différents du système français, comme peut l'être le système américain.

En rapprochant une technique, un contexte, une population et un acteur, nous avons pu faire naître une pratique et en caractériser le potentiel. Les résultats de ce travail viennent porter un éclairage nouveau et prometteur sur les possibilités d'applications des technologies de l'information et de la communication, ainsi que sur le potentiel d'amélioration raisonnée de la qualité des soins.

Ces qualités novatrices restent à tempérer par le contexte économique contraint actuel, qui conditionne son application à sa faisabilité et au succès d'un projet pilote.

Récit d'expérience

Au cours de ce travail de thèse, nous avons pu observer l'application pratique de plusieurs éléments combinés de la question de recherche.

Le premier exemple a été d'assister à une télé-consultation suivie d'une télé-expertise, entre un EHPAD toulousain et le CHU de Toulouse, pour l'évaluation et le traitement d'une patiente présentant des symptômes psycho-comportementaux de démence. L'EHPAD a recours de manière régulière à la télémédecine pour éviter les perturbations thymiques et comportementales liées à un transport, et pour faciliter la communication entre le médecin généraliste et le gériatre.

Le deuxième exemple a été de visiter les locaux d'une USP couplée à un EHPAD dans la ville de Stornoway, sur l'île de Lewis au Nord-Ouest de l'Ecosse. Le bâtiment bénéficie d'une installation de télémédecine qui permet la réalisation de réunions pluridisciplinaires et la sollicitation de télé-expertise avec un consultant de médecine palliative basé à Aberdeen. Une astreinte palliative en télémédecine est disponible 24 heures sur 24, du fait de la présence d'une USP mais servant également pour régler les problèmes médicaux de l'EHPAD en dehors des horaires des médecins. Le médecin responsable de l'EHPAD a signalé un moindre recours au médecin de garde, en charge de l'ensemble de l'île, depuis l'installation de cette technologie.

Le recours à la télémédecine s'est démocratisé sur cette île afin d'éviter aux patients les difficultés d'un transfert sanitaire aéroporté vers les hôpitaux de Glasgow ou Inverness, souvent sans possibilité d'être accompagné d'un proche, et courant le risque semble-t-il important d'une annulation de la consultation au dernier moment. Les utilisations reprennent un échantillon des expériences citées dans cette revue de la littérature, avec le recours aux stylos électroniques qui permettent aux infirmières à domicile de passer moins de temps « informatique » et plus de temps clinique, l'utilisation de télé-imagerie neurologique pour les accidents vasculaires cérébraux et prescription à distance de thrombolyse administrée sur place, la formation continue à distance des personnels hospitaliers et médico-sociaux, etc.

Proposition d'expérimentation

L'efficience théorique du recours à la télémédecine par un réseau de santé pour proposer une prise en charge palliative aux résidents d'EHPAD, affirmée par cette revue de la littérature, doit être complétée d'une expérimentation comprenant une évaluation médico-économique rigoureuse.

Recommandations pour l'élaboration d'un projet pilote

Lapointe et al. en 2013 (269) ont réalisé une revue de la littérature inspirée des synthèses réalistes, permettant l'exploration d'interventions complexes dont la réussite dépend du contexte et des modalités de mise en place, dans le cadre de leur projet CAPRI. Leur recherche s'est intéressée à l'utilisation de technologies mobiles de l'information et de la communication pour améliorer la coordination des soins dans un contexte de maladie chronique. Les interventions retrouvées sont généralement d'envergure limitée, sans preuve de leur valeur ajoutée, et très dépendantes de leur contexte de mise en place. Six usages des technologies de l'information et de la communication ont été dégagés de leur bibliographie : (i) gestion documentaire (protocoles de soins, données probantes, guides de pratique, (ii) informatisation et partage des données patient (dossier médical et clinique), (iii) communication entre les acteurs (patient, proches et professionnels), (iv) aide à la décision clinique, (v) éducation et autonomisation du patient, et (vi) personnalisation et coordination du parcours de soins. Ils en ont extrait six recommandations pour la mise en place de ces technologies en santé :

- (i) favoriser le partage des données et l'intégration des systèmes
- (ii) planifier rigoureusement le design de l'intervention
- (iii) concevoir une stratégie d'évaluation robuste
- (iv) améliorer la gestion du projet
- (v) travailler l'ergonomie des outils
- (vi) prévoir la stratégie de sécurisation des données.

Sans évoquer de fonction de coordination des soins, la préparation d'un projet de télémédecine fait l'objet de recommandations internationales (270) et nationales :

- DGOS, Guide méthodologique pour l'élaboration des contrats et des conventions en télémédecine, 2012.
- DGOS, Recommandations pour la mise en œuvre d'un projet de télémédecine, 2012.
- HAS, Grille de pilotage et de sécurité d'un projet de télémédecine, 2013

Recommandations pour la méthodologie d'évaluation

Les recommandations pour l'évaluation d'une telle expérimentation sont parcellaires, et certaines études de méthodologie robuste sont en cours de réalisation.

Pour évaluer l'efficacité de la télémédecine en soins palliatifs à domicile, Duursma et al. (30) ont élaboré un protocole d'essai contrôlé randomisé en cluster, dont le nombre de sujets nécessaire est de cent dans chaque bras, pour détecter une modification significative du score d'Edmonton aux seuils habituels ($\alpha=0.05$, puissance 80%).

Dans le cadre de l'essai randomisé ACTIVE (271) analysant l'efficacité de la télémédecine en soins palliatifs, les auteurs ont précisé les conditions de bon déroulement d'un tel essai, et ses obstacles, en particulier la difficulté de réaliser des essais chez des patients à l'espérance de vie très limitée. Il a été précisé que dans ce contexte plus qu'ailleurs, la charge d'investissement liée au protocole, autant pour les soignants que pour les proches, doit être réduite à son minimum.

En élargissant la question aux soins de support oncologiques comme évoqué par Blum et al. (272), on peut imaginer une utilisation de la télémédecine pour les soins de support onco-gériatriques en EHPAD. Cet essai randomisé contrôlé a proposé d'évaluer l'efficacité d'un dispositif de télé-monitoring pour réduire les symptômes liés aux traitements oncologiques de patients inclus en phase III d'essais thérapeutiques à visée palliative. Aux seuils habituels de significativité, l'essai nécessite l'inclusion de 80 à 160 patients par bras.

La difficulté de mener des essais contrôlés randomisés en population palliative a fait l'objet de recommandations par Bakitas et al., notamment dans la préparation de l'essai (273) et concernant les difficultés à constituer un échantillon suffisant, la gestion des données manquantes, et la contamination par un groupe contrôle de type soins usuels (274). De plus, en fin de vie il est délicat de mener des analyses médico-économiques. Le

cadre proposé par Guerriere et Coyte (275) semble être un outil intéressant pour mesurer les coûts de santé en fin de vie d'un point de vue sociétal.

Makai et al. ont proposé quatre outils de mesure de la qualité de vie des personnes âgées destinés aux évaluations économiques d'interventions sanitaires ou sociales, et particulièrement adaptés aux analyses de coût-utilité (276). Il s'agit des outils « Ferrans and Powers QLI », « WHO-QoL OLD », « ICECAP-O » et « ASCOT ».

Pour l'évaluation médico-économique d'un projet de télémédecine en France, la HAS a publié des recommandations (56) mettant en évidence deux étapes :

- 1- construire la matrice d'impacts des effets attendus de la télémédecine permettant de délimiter le périmètre de l'évaluation médico-économique
- 2- préciser les points clés méthodologiques à prendre en compte dans la réalisation d'une étude sur l'évaluation médico-économique de la télémédecine

La première étape doit permettre de définir la problématique et l'objectif principal de l'évaluation, réaliser un état des lieux des données disponibles via une revue de la littérature, et élaborer la matrice d'impact des effets attendus de la télémédecine. Des exemples de matrice d'impact ont été proposés par la HAS concernant la plupart des chantiers prioritaires de la stratégie nationale de déploiement de la télémédecine, sauf pour les soins en structures médico-sociales. Le travail ici présenté constitue les deux premiers éléments qui appuient l'élaboration de la matrice d'impact.

La deuxième étape précise les caractéristiques méthodologiques de l'évaluation en fonction du projet. Pour l'évaluation médico-économique du projet ici présenté, il conviendrait de procéder à une analyse coût-utilité en raison d'un impact attendu sur l'efficacité des soins, et d'une plus grande pertinence de la QALY comme critère d'évaluation d'une intervention en fin de vie. La perspective devrait être collective, et l'horizon temporel long du fait de la volumétrie attendue des actes de télémédecine pour un projet innovant. La faisabilité devrait être affirmée par un projet pilote. L'évaluation des coûts pourrait ainsi être affinée dans leur identification, mesure et valorisation.

Dans cette recommandation de la HAS, plusieurs cadres d'évaluation multidimensionnelle sont proposés, comme le MAST (*model for assessment of telemedicine applications*) et la grille française GEMSA. La nature de la télémédecine rend nécessaire une évaluation de

l'impact sur l'organisation des soins et sur la satisfaction des acteurs, pouvant être accessible à des méthodologies dites de « *full health technology assessment* » ou, pour la HAS, d'évaluation du service rendu à la collectivité (SeRC), des aspects sociaux et des aspects éthiques.

De nombreuses méthodologies ont été employées pour l'évaluation des projets de télémédecine (277), sans pour autant présenter un niveau de preuves important (278,279). L'évaluation du programme Télégéria par Jean et al. (280) est une illustration d'approche systémique pour l'analyse médico-économique et organisationnelle d'une expérimentation de la télémédecine en contexte gériatrique. Il existe des recommandations pour les études de type coût-bénéfice de la télémédecine comme celles de Davalos et al. (281), et pour l'évaluation contingente et l'analyse multicritères (282). Une des difficultés principales relevées par Hebert et al. (283) dans l'analyse médico-économique, est la difficulté d'estimer les coûts de déplacements évités, du fait des tournées infirmières combinant soins palliatifs et autres soins, et du fait de la multiplicité des modes et conditions de transport des patients.

La grande différence entre les systèmes de santé demande une prudence accrue au moment d'extrapoler les résultats médico-économiques obtenus ailleurs que dans le système français. L'expérience pratique suggère une faisabilité du recours à la télémédecine dans cette indication, qui devra être affirmée par un projet expérimental préliminaire.

La littérature propose des recommandations précises pour l'élaboration d'un tel protocole, et notamment pour la construction de son analyse médico-économique.

Conclusion

La plupart des situations cliniques en EHPAD relèvent d'une réflexion palliative à mener au sein de l'établissement. En effet, il est recommandé d'éviter aux patients en fin de vie des transferts depuis les EHPAD pour limiter leur inconfort. Or les personnels de ces établissements ont une formation souvent insuffisante. La télémédecine vient apporter une compétence dans ces établissements, autant par la formation des personnels, que par les soins aux patients, en mettant en communication les experts, les soignants, et les patients.

La bibliographie médico-économique de ce sujet retrouve peu d'éléments significatifs, et d'autant moins concernant la France que les cotations pour ces actes de télémédecine ne sont pas précisées. Ainsi, l'efficience de la télémédecine pour les soins palliatifs en EHPAD est principalement suggérée par des études américaines.

Le recours à la télémédecine pour proposer une prise en charge palliative aux résidents d'EHPAD pourrait donc être efficace et efficient, en permettant la formation des personnels, la télé-consultation et la télé-expertise, y compris lors de la permanence des soins.

Toulouse le 16.09.14

Vu permis d'imprimer.
Faculté de Médecine
Toulouse-Rangueil
Le Doyen,

E. SERRANO

Vu le Président du jury
Pr Ph Arlet

11/9/2014
Professeur Philippe ARLET
Service de Médecine Palliative
Hôpital Rangueil - TSA 40031
31062 - Cedex 9
Secrétariat : 51 77 22 78
Mail : ph.arlet@toulouse.fr
N° SIRET 1500 254 0064

Références

1. Conseil National de l'Ordre des Médecins. La démographie médicale à l'échelle des bassins de vie en région Midi Pyrénées – Situation au 1er Juin 2011.
2. Agence Régionale de Santé Midi-Pyrénées. Les éléments d'un diagnostic partagé sur la santé en Midi-Pyrénées. Nov 2011.
3. Les soins palliatifs en Midi-Pyrénées : La place des réseaux. Observatoire Régional de la Santé de Midi-Pyrénées; 2005.
4. Agence Régionale de Santé Midi-Pyrénées. Schéma Régional d'Organisation des Soins 2012-2017.
5. Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012.
6. Agence Régionale de Santé Midi-Pyrénées. Les orientations du Plan Régional Stratégique de Santé en Midi Pyrénées 2012-2017. Déc 2012.
7. Fondation de France. Représentations sociales des soins palliatifs. 2009 ;
8. Fiches contributives à la mission de réflexion sur la fin de vie. Inspection Générale des Affaires Sociales; 2012.
9. Aubry R. Etat des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010. Comité National de Suivi du Développement des Soins Palliatifs; 2011.
10. Sicard D. Penser solidairement la fin de vie - Rapport à François Hollande Président de la République Française. Commission de réflexion sur la fin de vie en France; 2012.
11. Améliorer la coordination des soins: Comment faire évoluer les réseaux de santé ? Guide méthodologique Version n°1. Direction Générale de l'Offre de Soins; 2012.
12. Loi n° 2009-879 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. Titre II : Accès de tous à des soins de qualité. Article 118. Juil 2009 ;
13. Agence Régionale de Santé Midi-Pyrénées. Schéma Régional d'Organisation des Soins. Offre de soins ambulatoires. Soins du premier recours. 2012-2017.
14. Décret relatif aux contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens conclus avec les établissements de santé, les autres titulaires d'autorisation et certains services de santé. 4 oct 2010 ;
15. Observatoire Régional de Santé de Midi-Pyrénées et Agence Régionale de Santé Midi-Pyrénées. Tableau de bord sur la santé, statistiques et indicateurs. 2010 ;
16. Agence Régionale de Santé Midi-Pyrénées. Programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie 2012-2017.

17. Steventon A, Bardsley M, Billings J, Dixon J, Doll H, Hirani S, et al. Effect of telehealth on use of secondary care and mortality: findings from the Whole System Demonstrator cluster randomised trial. *BMJ* [En ligne]. 21 juin 2012 [Consulté le 14 mars 2013] ; 344(jun21 3):e3874-e3874.
18. Darkins A, Ryan P, Kobb R, Foster L, Edmonson E, Wakefield B, et al. Care Coordination/Home Telehealth: the systematic implementation of health informatics, home telehealth, and disease management to support the care of veteran patients with chronic conditions. *Telemed J E Health*. déc 2008 ; 14(10):1118-1126.
19. Schofield RS, Kline SE, Schmalfuss CM, Carver HM, Aranda JM Jr, Pauly DF, et al. Early outcomes of a care coordination-enhanced telehome care program for elderly veterans with chronic heart failure. *Telemed J E Health*. Févr 2005 ; 11(1):20-27.
20. Simon P, Acker D. La place de la télémédecine dans l'organisation des soins. Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins - Ministère de la Santé et des Sports; 2008.
21. Bensink M, Hailey D, Wootton R. A systematic review of successes and failures in home telehealth: preliminary results. *J Telemed Telecare* [En ligne]. 1 nov 2006 [Consulté le 30 juill 2013] ; 12(suppl 3):8-16.
22. Paré G, Québec (Province). Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé. Revue systématique des effets de la télésurveillance à domicile dans le contexte du diabète, des maladies pulmonaires et des maladies cardiovasculaires rapport [Internet]. Montréal, Qué.: Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé; 2009 [Consulté le 16 mars 2013].
23. Paré G, Sicotte C, Chekli M, Jaana M, De Blois C, Bouchard M. A pre-post evaluation of a telehomecare program in oncology and palliative care. *Telemed J E Health*. mars 2009 ; 15(2):154-159.
24. Hage E, Roo JP, van Offenbeek MA, Boonstra A. Implementation factors and their effect on e-Health service adoption in rural communities: a systematic literature review. *BMC Health Serv Res*. 2013 ; 13:19.
25. Marr L, Neale D. Project ECHO: Bringing Palliative Care Consultation To Rural New Mexico Through a Novel Telemedicine Format (748). *Journal of Pain and Symptom Management* [En ligne]. Févr 2012 [Consulté le 14 mars 2013] ; 43(2):448-449.
26. Aoki N, Ohta S, Yamamoto H, Kikuchi N, Dunn K. Triangulation analysis of tele-palliative care implementation in a rural community area in Japan. *Telemed J E Health*. Déc 2006 ; 12(6):655-662.
27. Chen HS, Guo FR, Chen CY, Chen JH, Kuo TS. Review of telemedicine projects in Taiwan. *Int J Med Inform*. Mai 2001 ; 61(2-3):117-129.
28. Bradford N, Young J, Armfield NR, Bensink ME, Pedersen L, Herbert A, et al. A pilot study of the effectiveness of home teleconsultations in paediatric palliative care. *J Telemed Telecare* [En ligne]. 1 déc 2012 [Consulté le 30 juill 2013] ; 18(8):438-442.

29. Maudlin J, Keene J, Kobb R. A Road Map for the Last Journey: Home Telehealth for Holistic End-of-Life Care. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine* [En ligne]. 1 oct 2006 [Consulté le 14 mars 2013] ; 23(5):399-403.
30. Duursma F, Schers HJ, Vissers KC, Hasselaar J. Study protocol: optimization of complex palliative care at home via telemedicine. A cluster randomized controlled trial. *BMC Palliative Care* [En ligne]. 2011 [Consulté le 14 mars 2013] ; 10(1):13.
31. Hospice [Internet]. Merriam Webster. Disponible sur : <http://www.merriam-webster.com/medical/hospice>
32. Cruickshank J, Winpenny E, 2020health (Think tank). Telehealth: what can the NHS learn from experience at the US Veterans Health Administration? 2012.
33. Scotland. Scottish Government. A national telehealth and telecare delivery plan for Scotland to 2015 driving improvement integration and innovation. [Internet]. Edinburgh: Scottish Government; 2012 [Consulté le 16 mars 2013].
34. Cruickshank J, Paxman J. Yorkshire & the Humber Telehealth Hub - Project Evaluation. 2020Health; 2013.
35. Loi n° 2009-879 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. Titre II : Accès de tous à des soins de qualité. Article 78. Juill 2009 ;
36. Direction Générale de l'Offre de Soins. Télémédecine et responsabilités juridiques engagées. Sous-direction des ressources humaines du système de santé Bureau RH 2 «exercice, déontologie, développement professionnel continu»; 2012.
37. CNOM. Télémédecine - Les préconisations du Conseil National de l'Ordre des Médecins. 2009.
38. Art. L. 6316-1. Code de la Santé Publique.
39. Direction Générale de l'Offre de Soins. Le recensement des activités de télémédecine. 2011.
40. Agence Régionale de Santé Midi-Pyrénées. Le déploiement de la Télémédecine en Midi-Pyrénées : zoom sur les activités recensées. Avril 2012.
41. Agence Régionale de Santé Midi-Pyrénées. Programme Régional de Télémédecine 2012-2017.
42. Agence Régionale de Santé Midi-Pyrénées. Schéma Régional d'Organisation des Soins. Offre de soins hospitalière. Chirurgie. 2012-2017.
43. Agence Régionale de Santé Midi-Pyrénées. Schéma Régional d'Organisation des Soins. Offre de soins hospitalière. Périnatalité, santé de la femme et de l'enfant. 2012-2017.
44. Agence Régionale de Santé Midi-Pyrénées. Schéma Régional d'Organisation des Soins. Offre de soins hospitalière. Psychiatrie adulte. 2012-2017.
45. Agence Régionale de Santé Midi-Pyrénées. Schéma Régional d'Organisation des Soins. Offre de soins hospitalière. Psychiatrie des enfants et adolescents. 2012-2017.

46. Agence Régionale de Santé Midi-Pyrénées. Schéma Régional d'Organisation des Soins. Offre de soins hospitalière. Activités interventionnelles sous imagerie médicale par voie endovasculaire en cardiologie. 2012-2017.
47. Agence Régionale de Santé Midi-Pyrénées. Schéma Régional d'Organisation des Soins. Prise en charge des personnes atteintes de cancer. 2012-2017.
48. Agence Régionale de Santé Midi-Pyrénées. Schéma Régional d'Organisation des Soins. Santé des détenus. 2012-2017.
49. Agence Régionale de Santé Midi-Pyrénées. Schéma Régional d'Organisation des Soins. Offre de soins hospitalière. Imagerie médicale. 2012-2017.
50. Agence Régionale de Santé Midi-Pyrénées. Schéma Régional d'Organisation des Soins. Traitement de l'insuffisance rénale chronique. 2012-2017.
51. Agence Régionale de Santé Midi-Pyrénées. Schéma Régional d'Organisation des Soins. Missions de service public. 2012-2017.
52. Agence Régionale de Santé Midi-Pyrénées. Schéma Régional d'Organisation des Soins. Offre de soins hospitalière. Médecine d'urgence. 2012-2017.
53. Whitten PS, Mair FS, Haycox A, May CR, Williams TL, Hellmich S. Systematic review of cost effectiveness studies of telemedicine interventions. *BMJ*. 15 juin 2002 ; 324(7351):1434-1437.
54. Pierre Simon. Place de la télémédecine dans l'organisation des soins: la télémédecine permet-elle des organisations de soins plus performantes ? 16 sept 2011.
55. Haute Autorité de Santé. Efficience de la télémédecine : état des lieux de la littérature internationale et cadre d'évaluation. Note de cadrage. Juin 2011.
56. Haute Autorité de Santé. Efficience de la télémédecine - état des lieux de la littérature internationale et cadre d'évaluation. Juillet 2013.
57. Pawson R, Greenhalgh T, Harvey G, Walshe K. Realist review – a new method of systematic review designed for complex policy interventions. *J Health Serv Res Policy* [En ligne]. 15 juill 2005 [Consulté le 23 juill 2014] ; 10(suppl 1):21-34.
58. Tolson D, McIntosh J, Loftus L, Cormie P. Developing a managed clinical network in palliative care: a realistic evaluation. *Int J Nurs Stud*. févr 2007 ; 44(2):183-195.
59. Pawson R. Realistic evaluation. London ; Thousand Oaks, Calif: Sage; 1997. 235 p.
60. Low JA, Beins G, Lee KK, Koh E. Last moments of life: can telemedicine play a role? *Palliat Support Care*. août 2013 ; 11(4):353-355.
61. Froggatt K, Reitinger E. Palliative Care in Long-Term Care Settings for Older People EAPC Taskforce 2010-2012 REPORT. 2013.
62. Hatton I, McDonald K, Nancarrow L, Fletcher K. The Griffith area palliative care service: a pilot project. *Aust Health Rev*. 2003 ; 26(2):11-18.

63. Masso M, Fildes D, Quinsey K, Matete S. GAPS revisited: follow up evaluation of an Australian rural palliative care service. *Progress in Palliative Care* [En ligne]. 1 oct 2007 [Consulté le 31 juill 2014] ; 15(5):233-239.
64. Purdey S, Huntley A. Predicting and preventing avoidable hospital admissions: a review. *J R Coll Physicians Edinb.* 2013 ; 43(4):340-344.
65. Marmet T, Maurier C. Référentiels de qualité pour le fonctionnement d'un réseau douleur-accompagnement-soins palliatifs. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique* [En ligne]. Oct 2004 [Consulté le 6 mars 2014] ; 3(5):229-238.
66. Daydé M-C. Des réseaux pour promouvoir la coordination des complémentarités, optimiser les pratiques de soins dans le respect de situations singulières. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique* [En ligne]. Oct 2006 [Consulté le 6 mars 2014] ; 5(5):270-274.
67. Louyot V, Lelut B. Rôle et place du réseau « Palliavie » au sein des établissements d'hébergement pour personnes âgées. *Revue internationale de soins palliatifs* [En ligne]. 14 mars 2008 [Consulté le 26 juin 2014] ; Vol. 23(1):15-15.
68. Vaquin-Villeminey C, Gauthier P, Pautas E, Fouassier P, Decassin I. Partenariat clinique entre un EHPAD et un réseau de soins palliatifs: bénéfices et limites. *La Revue de gériatrie.* 2010 ; 35(4):263-269.
69. Fondation Médéric Alzheimer. La lettre de l'observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer. Nov 2013.
70. Evans R, Stone D, Elwyn G. Organizing palliative care for rural populations: a systematic review of the evidence. *Family Practice* [En ligne]. 1 juin 2003 [Consulté le 28 juin 2014] ; 20(3):304-310.
71. The Institute of Health Economics. The use and benefits of teleoncology. janv 2007 [Consulté le 28 juin 2014] ; 176 p.
72. Kidd L, Cayless S, Johnston B, Wengstrom Y. Telehealth in palliative care in the UK: a review of the evidence. *J Telemed Telecare* [En ligne]. 1 oct 2010 [Consulté le 30 juill 2013] ; 16(7):394-402.
73. Johnston B. UK telehealth initiatives in palliative care: a review. *Int J Palliat Nurs.* Juin 2011 ; 17(6):301-308.
74. Oliver DP, Demiris G, Wittenberg-Lyles E, Washington K, Day T, Novak H. A Systematic Review of the Evidence Base for Telehospice. *Telemedicine and e-Health* [En ligne]. Janv 2012 [Consulté le 14 mars 2013] ; 18(1):38-47.
75. Van Gorp J, Hasselaar J, van Leeuwen E, Hoek P, Vissers K, van Selm M. Connecting with patients and instilling realism in an era of emerging communication possibilities: A review on palliative care communication heading to telecare practice. *Patient Education and Counseling* [En ligne]. Déc 2013 [Consulté le 19 avr 2014] ; 93(3):504-514.

76. Capurro D, Ganzinger M, Perez-Lu J, Knaup P. Effectiveness of eHealth Interventions and Information Needs in Palliative Care: A Systematic Literature Review. *J Med Internet Res* [En ligne]. 7 mars 2014 [Consulté le 23 août 2014] ; 16(3).
77. Elsey B, McIntyre J. Assessing a Support and Learning Network for Palliative Care Workers in a Country Area of South Australia. *Australian Journal of Rural Health* [En ligne]. 1996 [Consulté le 8 avr 2013] ; 4(3):159-64.
78. Boxel P van, Anderson K, Regnard C. The effectiveness of palliative care education delivered by videoconferencing compared with face-to-face delivery. *Palliat Med* [En ligne]. 1 juin 2003 [Consulté le 20 avr 2014] ; 17(4):344-358.
79. Koczwara B, Francis K, Marine F, Goldstein D, Underhill C, Olver I. Reaching Further with Online Education? The Development of an Effective Online Program in Palliative Oncology. *J Canc Educ* [En ligne]. 1 sept 2010 [Consulté le 23 août 2014] ; 25(3):317-323.
80. Ray RA, Fried O, Lindsay D. Palliative care professional education via video conference builds confidence to deliver palliative care in rural and remote locations. *BMC Health Services Research* [En ligne]. 19 juin 2014 [Consulté le 23 août 2014] ; 14(1):272.
81. Kuebler KK, Bruera E. Interactive Collaborative Consultation Model in End-Of-Life Care. *Journal of Pain and Symptom Management* [En ligne]. Sept 2000 [Consulté le 23 août 2014] ; 20(3):202-209.
82. Cook DJ, Doolittle GC, Whitten PS. Administrator and provider perceptions of the factors relating to programme effectiveness in implementing telemedicine to provide end-of-life care. *J Telemed Telecare* [En ligne]. 2 déc 2001 [Consulté le 23 août 2014] ; 7(suppl 2):17-19.
83. Oliver DP, Washington KT, Wittenberg-Lyles E, Demiris G, Porock D. 'They're part of the team': participant evaluation of the ACTIVE intervention. *Palliat Med* [En ligne]. 1 sept 2009 [Consulté le 17 avr 2014] ; 23(6):549-555.
84. Herman C, Robertson J, Knoefel J, Neale D. Improving rural access to dementia and palliative consultative care through telehealth: project ECHO. *Australas. Ageing*. Juin 2013 ; 32:26-26.
85. Vlahadamis M, Hoerber M, Paquin MJ, Hebert M. Coming full circle in oncology hospice palliative care telelearning: A case study approach. *Oncol. Nurs. Forum*. Mars 2006 ; 33(2):441-441.
86. Angen MMJ, Carlson L, Currie S, Hoerber M, Houshmand S. Telehealth videoconferencing applications in psychosocial oncology: Trials and triumphs from the trenches. *Psycho-Oncol*. Oct 2006 ; 15(2):S159-S160.
87. Kuziemyky CE, Jahnke JH, Lau F. The e-Hospice: Beyond Traditional Boundaries of Palliative Care. *Telemat. Inf.* [En ligne]. Mai 2006 [Consulté le 23 août 2014] ; 23(2):117-33.

88. Bensink ME, Armfield NR, Pinkerton R, Irving H, Hallahan AR, Theodoros DG, et al. Using videotelephony to support paediatric oncology-related palliative care in the home: from abandoned RCT to acceptability study. *Palliat Med.* Avr 2009 ; 23(3):228-237.
89. Saysell E, Routley C. Telemedicine in community-based palliative care: evaluation of a videolink teleconference project. *Int J Palliat Nurs.* Nov 2003 ; 9(11):489-495.
90. 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):152-161.
91. Norum J, Jordhøy MS. A university oncology department and a remote palliative care unit linked together by email and videoconferencing. *J Telemed Telecare* [En ligne]. 1 mars 2006 [Consulté le 30 juill 2013] ; 12(2):92-96.
92. Raffaelli W, Vignali A. The importance of tele-assistance in the palliative treatments of terminal phases. *The tele-medicine. Psycho-Oncol.* Oct 2006 ; 15(2):S447-S447.
93. Blum D, Koeberle D, Omlin A, Walker J, Moos RV, Mingrone W, et al. Feasibility and acceptance of electronic monitoring of symptoms and syndromes using a handheld computer in patients with advanced cancer in daily oncology practice. *Support Care Cancer* [En ligne]. 1 sept 2014 [Consulté le 23 août 2014] ; 22(9):2425-2434.
94. PASSIK SD, KIRSH KL, LEIBEE S, KAPLAN LS, LOVE C, NAPIER E, et al. A feasibility study of dignity psychotherapy delivered via telemedicine. *Palliative & Supportive Care* [En ligne]. 2004 [Consulté le 9 févr 2014] ; 2(02):149-55.
95. Oliver DP, Demiris G. Comparing Face-to-Face and Telehealth-Mediated Delivery of a Psychoeducational Intervention: A Case Comparison Study in Hospice. *Telemedicine and e-Health* [En ligne]. Juill 2010 [Consulté le 14 mars 2013] ; 16(6):751-753.
96. Mitchell G, Cherry M, Kennedy R, Weeden K, Burridge L, Clavarino A, et al. General practitioner, specialist providers case conferences in palliative care--lessons learned from 56 case conferences. *Aust Fam Physician.* Mai 2005 ; 34(5):389-392.
97. Coyle N, Khojainova N, Francavilla JM, Gonzales GR. Audio-Visual Communication and Its Use in Palliative Care. *Journal of Pain and Symptom Management* [En ligne]. Févr 2002 [Consulté le 14 mars 2013] ; 23(2):171-175.
98. Lind L, Karlsson D. A system for symptom assessment in advanced palliative home healthcare using digital pens. *Med Inform Internet Med.* Déc 2004 ; 29(3-4):199-210.
99. Lind L. Evaluation of the use of digital pens for pain assessment in palliative home healthcare. *Stud Health Technol Inform.* 2008 ; 136:101-106.
100. Gulp J van, Selm M van, Leeuwen E van, Hasselaar J. Transmural palliative care by means of teleconsultation: a window of opportunities and new restrictions. *BMC Medical Ethics* [En ligne]. 7 mars 2013 [Consulté le 16 avr 2013] ; 14(1):12.

101. Hebert MA, Paquin M-J, Whitten L, Cai P. Analysis of the suitability of « video-visits » for palliative home care: implications for practice. *J Telemed Telecare* [En ligne]. 1 mars 2007 [Consulté le 30 juill 2013] ; 13(2):74-78.
102. Hebert MA, Brant R, Hailey D, Pol M van der. Potential and readiness for video-visits in rural palliative homecare: results of a multi-method study in Canada. *J Telemed Telecare* [En ligne]. 1 nov 2006 [Consulté le 30 juill 2013] ; 12(suppl 3):43-45.
103. Doolittle GC. A cost measurement study for a home-based telehospice service. *J Telemed Telecare* [En ligne]. 10 févr 2000 [Consulté le 23 août 2014] ; 6(suppl 1):193-195.
104. Regnard C. Using videoconferencing in palliative care. *Palliat Med* [En ligne]. 1 sept 2000 [Consulté le 20 avr 2014] ; 14(6):519-528.
105. Watanabe SM, Fairchild A, Pituskin E, Borgersen P, Hanson J, Fassbender K. Improving access to specialist multidisciplinary palliative care consultation for rural cancer patients by videoconferencing: report of a pilot project. *Supportive Care in Cancer* [En ligne]. 17 nov 2012 [Consulté le 9 mars 2014] ; 21(4):1201-1207.
106. Pronovost A, Peng P, Kern R. Telemedicine in the management of chronic pain: a cost analysis study. *Can J Anaesth*. Août 2009 ; 56(8):590-596.
107. Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins. Circulaire DHOS/O3/CNAM n° 2007-88 du 2 mars 2007 relative aux orientations de la DHOS et de la CNAMTS en matière de réseaux de santé et à destination des ARH et des URCAM. 2 mars 2007.
108. Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (France). Principes d'évaluation des réseaux de santé. Août 1999.
109. Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins. Circulaire relative à l'organisation des soins palliatifs. 25 mars 2008.
110. Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins. Circulaire relative au référentiel national d'organisation des réseaux de santé en soins palliatifs. 25 mars 2008.
111. Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs. Journée nationale des réseaux de soins palliatifs. Actes. 2013.
112. Godet T. Création d'une plate-forme territoriale unique de réseaux de santé à partir d'un réseau douleurs, soins palliatifs, soins de support. *Douleurs : Evaluation - Diagnostic - Traitement* [En ligne]. Nov 2006 [Consulté le 16 mars 2014] ; 7, Supplement 1:134.
113. Observatoire National de la Fin de Vie. Les réseaux de santé en soins palliatifs en 2012. Avril 2013.
114. Rabow MW. What New Models Exist for Ambulatory Palliative Care? [Internet]. In: *Evidence-Based Practice in Palliative Medicine*. Elsevier; 2013 [Consulté le 14 avr 2014]. p. 468-473.

115. Rabow M, Kvale E, Barbour L, Cassel JB, Cohen S, Jackson V, et al. Moving Upstream: A Review of the Evidence of the Impact of Outpatient Palliative Care. *Journal of Palliative Medicine* [En ligne]. Déc 2013 [Consulté le 9 févr 2014] ; 16(12):1540-1549.
116. Gomes B, Calanzani N, Curiale V, McCrone P, Higginson IJ. Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers [Internet]. In: *Cochrane Database of Systematic Reviews*. John Wiley & Sons, Ltd; 2013 [Consulté le 7 juill 2013].
117. Goldstein NE, Morrison RS, éditeurs. *Evidence-based practice of palliative medicine*. Philadelphia: Elsevier/Saunders; 2013.
118. Rabow MW. Chapter 71 - What Are the Arguments That Show Outpatient Palliative Care Is Beneficial to Medical Systems? [Internet]. In: Goldstein NE, Morrison RS, éditeurs. *Evidence-Based Practice in Palliative Medicine*. Philadelphia: W.B. Saunders; 2013 [Consulté le 14 avr 2014]. p. 416-420.
119. Addington-Hall JM, MacDonald LD, Anderson HR, Chamberlain J, Freeling P, Bland JM, et al. Randomised controlled trial of effects of coordinating care for terminally ill cancer patients. *BMJ* [En ligne]. 28 nov 1992 [Consulté le 16 mars 2014] ; 305(6865):1317-1322.
120. Raftery JP, Addington-Hall JM, MacDonald LD, Anderson HR, Bland JM, Chamberlain J, et al. A randomized controlled trial of the cost-effectiveness of a district co-ordinating service for terminally ill cancer patients. *Palliat Med* [En ligne]. 1 avr 1996 [Consulté le 16 mars 2014] ; 10(2):151-161.
121. Higginson IJ, McCrone P, Hart SR, Burman R, Silber E, Edmonds PM. Is short-term palliative care cost-effective in multiple sclerosis? A randomized phase II trial. *J Pain Symptom Manage*. Déc 2009 ; 38(6):816-826.
122. Kumar S, Numpeli M. Neighborhood network in palliative care. *Indian Journal of Palliative Care* [En ligne]. 2005 [Consulté le 16 févr 2014] ; 11(1):6.
123. Kumar SK. Kerala, India: A Regional Community-Based Palliative Care Model. *Journal of Pain and Symptom Management* [En ligne]. Mai 2007 [Consulté le 16 avr 2013] ; 33(5):623-627.
124. Emanuel EJ. Cost savings at the end of life: What do the data show? *JAMA* [En ligne]. 26 juin 1996 [Consulté le 16 mars 2014] ; 275(24):1907-1914.
125. Esper P, Hampton JN, Finn J, Smith DC, Regiani S, Pienta KJ. A new concept in cancer care: The supportive care program. *AM J HOSP PALLIAT CARE* [En ligne]. 1 nov 1999 [Consulté le 29 mars 2014] ; 16(6):713-722.
126. Merriam - Webster. Case manager [Internet]. Disponible sur : <http://www.merriam-webster.com/medical/case%20management>
127. Rosenfeld K, Rasmussen J. Palliative care management: A Veterans Administration demonstration project. *Journal of palliative medicine* [En ligne]. 2003 [Consulté le 23 févr 2014] ; 6(5):831-9.

128. Back AL, Li Y-F, Sales AE. Impact of palliative care case management on resource use by patients dying of cancer at a Veterans Affairs medical center. *J Palliat Med.* Févr 2005 ; 8(1):26-35.
129. Mahony SO, Blank A, Simpson J, Persaud J, Huvane B, McAllen S, et al. Preliminary report of a palliative care and case management project in an emergency department for chronically ill elderly patients. *J Urban Health.* Mai 2008 ; 85(3):443-451.
130. Spettell CM, Rawlins WS, Krakauer R, Fernandes J, Breton MES, Gowdy W, et al. A comprehensive case management program to improve palliative care. *J Palliat Med.* Sept 2009 ; 12(9):827-832.
131. Seow H, Piet L, Kenworthy CM, Jones S, Fagan PJ, Dy SM. Evaluating a palliative care case management program for cancer patients: the Omega Life Program. *J Palliat Med.* Déc 2008 ; 11(10):1314-1318.
132. Wang L, Piet L, Kenworthy CM, Dy SM. Association Between Palliative Case Management and Utilization of Inpatient, Intensive Care Unit, Emergency Department, and Hospice in Medicaid Beneficiaries. *Am J Hosp Palliat Care.* 20 janv 2014 ;
133. Kamal AH, Currow DC, Ritchie CS, Bull J, Abernethy AP. Community-based palliative care: the natural evolution for palliative care delivery in the U.S. *J Pain Symptom Manage.* Août 2013 ; 46(2):254-264.
134. Bakitas M, Stevens M, Ahles T, Kirn M, Skalla K, Kane N, et al. Project ENABLE: a palliative care demonstration project for advanced cancer patients in three settings. *J Palliat Med.* Avr 2004 ; 7(2):363-372.
135. Brumley RD, Enguidanos S, Cherin DA. Effectiveness of a home-based palliative care program for end-of-life. *J Palliat Med.* Oct 2003 ; 6(5):715-724.
136. Enguidanos SM, Cherin D, Brumley R. Home-based palliative care study: site of death, and costs of medical care for patients with congestive heart failure, chronic obstructive pulmonary disease, and cancer. *J Soc Work End Life Palliat Care.* 2005 ; 1(3):37-56.
137. Cherin DA, Enguidanos SM, Jamison P. Physicians as medical center « extenders » in end-of-life care: physician home visits as the lynch pin in creating an end-of-life care system. *Home Health Care Serv Q.* 2004 ; 23(2):41-53.
138. Brumley R, Enguidanos S, Jamison P, Seitz R, Morgenstern N, Saito S, et al. Increased satisfaction with care and lower costs: results of a randomized trial of in-home palliative care. *J Am Geriatr Soc.* Juill 2007 ; 55(7):993-1000.
139. Meyer H. Changing The Conversation In California About Care Near The End Of Life. *Health Aff [En ligne].* 1 mars 2011 [Consulté le 12 avr 2014] ; 30(3):390-393.
140. Labson MC, Sacco MM, Weissman DE, Gornet B, Stuart B. Innovative models of home-based palliative care. *Cleve Clin J Med.* Janv 2013 ; 80 Electronic Suppl 1:eS30-35.

141. Boling PA, Chandekar RV, Hungate B, Purvis M, Selby-Penczak R, Abbey LJ. Improving outcomes and lowering costs by applying advanced models of in-home care. *Cleveland Clinic Journal of Medicine* [En ligne]. 1 janv 2013 [Consulté le 5 août 2014] ; 80(e-Suppl_1):e-S7-e-S14.
142. Lukas L, Foltz C, Paxton H. Hospital Outcomes for a Home-Based Palliative Medicine Consulting Service. *Journal of Palliative Medicine* [En ligne]. Févr 2013 [Consulté le 2 févr 2014] ; 16(2):179-184.
143. Enguidanos S, Vesper E, Lorenz K. 30-day readmissions among seriously ill older adults. *J Palliat Med*. Déc 2012 ; 15(12):1356-1361.
144. Zimmermann C, Riechelmann R, Krzyzanowska M, Rodin G, Tannock I. Effectiveness of specialized palliative care: A systematic review. *JAMA* [En ligne]. 9 avr 2008 [Consulté le 29 mars 2014] ; 299(14):1698-1709.
145. Sweeney L, Halpert A, Waranoff J. Patient-centered management of complex patients can reduce costs without shortening life. *Am J Manag Care*. Févr 2007 ; 13(2):84-92.
146. Rabow MW, Dibble SL, Pantilat SZ, McPhee SJ. The comprehensive care team: a controlled trial of outpatient palliative medicine consultation. *Arch. Intern. Med*. 12 janv 2004 ; 164(1):83-91.
147. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N. Engl. J. Med*. 19 août 2010 ; 363(8):733-742.
148. Engelhardt JB, McClive-Reed KP, Toseland RW, Smith TL, Larson DG, Tobin DR. Effects of a program for coordinated care of advanced illness on patients, surrogates, and healthcare costs: a randomized trial. *Am J Manag Care*. Févr 2006 ; 12(2):93-100.
149. Ozcelik H, Fadiloglu C, Karabulut B, Uyar M. Examining the Effect of the Case Management Model on Patient Results in the Palliative Care of Patients With Cancer. *AM J HOSP PALLIAT CARE* [En ligne]. 4 oct 2013 [Consulté le 16 févr 2014] ; :1049909113506980.
150. Witteveen PO, Groenestijn MAC van, Blijham GH, Schrijvers AJP. Use of resources and costs of palliative care with parenteral fluids and analgesics in the home setting for patients with end-stage cancer. *Ann Oncol* [En ligne]. 1 févr 1999 [Consulté le 16 mars 2014] ; 10(2):161-165.
151. McKinlay E, McBain L. Evaluation of the Palliative Care Partnership: a New Zealand solution to the provision of integrated palliative care. *N. Z. Med. J*. 2007 ; 120(1263):U2745.
152. Di Cosimo S, Pistillucci G, Ferretti G, Cicchetti A, Leggio M, Silvestris N, et al. Palliative home care and cost savings: encouraging results from Italy. *N. Z. Med. J*. 14 mars 2003 ; 116(1170):U370.

153. Pace A, Di Lorenzo C, Capon A, Villani V, Benincasa D, Guariglia L, et al. Quality of care and rehospitalization rate in the last stage of disease in brain tumor patients assisted at home: a cost effectiveness study. *J Palliat Med.* Févr 2012 ; 15(2):225-227.
154. Cartoni C, Brunetti GA, D'Elia GM, Breccia M, Niscola P, Marini MG, et al. Cost analysis of a domiciliary program of supportive and palliative care for patients with hematologic malignancies. *Haematologica* [En ligne]. 1 mai 2007 [Consulté le 16 mars 2014] ; 92(5):666-673.
155. Herrera E, Rocafort J, De Lima L, Bruera E, García-Peña F, Fernández-Vara G. Regional palliative care program in Extremadura: an effective public health care model in a sparsely populated region. *J Pain Symptom Manage.* Mai 2007 ; 33(5):591-598.
156. Alonso-Babarro A, Astray-Mochales J, Domínguez-Berjón F, Gènova-Maleras R, Bruera E, Díaz-Mayordomo A, et al. The association between in-patient death, utilization of hospital resources and availability of palliative home care for cancer patients. *Palliat Med* [En ligne]. 1 janv 2013 [Consulté le 2 févr 2014] ; 27(1):68-75.
157. Gómez-Batiste X, Porta J, Tuca A, Corrales E, Madrid F, Trelis J, et al. Spain: The WHO Demonstration Project of Palliative Care Implementation in Catalonia: Results at 10 Years (1991–2001). *Journal of Pain and Symptom Management* [En ligne]. Août 2002 [Consulté le 16 mars 2014] ; 24(2):239-244.
158. Gómez-Batiste X, Porta-Sales J, Pascual A, Nabal M, Espinosa J, Paz S, et al. Catalonia WHO Palliative Care Demonstration Project at 15 Years (2005). *Journal of Pain and Symptom Management* [En ligne]. Mai 2007 [Consulté le 16 mars 2014] ; 33(5):584-590.
159. Paz-Ruiz S, Gomez-Batiste X, Espinosa J, Porta-Sales J, Esperalba J. The costs and savings of a regional public palliative care program: the Catalan experience at 18 years. *J Pain Symptom Manage.* Juill 2009 ; 38(1):87-96.
160. Serra-Prat M, Gallo P, Picaza JM. Home palliative care as a cost-saving alternative: evidence from Catalonia. *Palliat Med* [En ligne]. 1 juin 2001 [Consulté le 16 mars 2014] ; 15(4):271-278.
161. Shnoor Y, Szlaifer M, Aoberman AS, Bentur N. The Cost of Home Hospice Care for Terminal Patients in Israel. *AM J HOSP PALLIAT CARE* [En ligne]. 1 août 2007 [Consulté le 16 mars 2014] ; 24(4):284-290.
162. Tamir O, Singer Y, Shvartzman P. Taking care of terminally-ill patients at home — the economic perspective revisited. *Palliat Med* [En ligne]. 1 sept 2007 [Consulté le 16 mars 2014] ; 21(6):537-541.
163. Kouli E, Patiraki E, Kalokerinou A, Liaropoulos L, Galanis P, Kaitelidou D. Economic Evaluation of Home Care Versus Hospital Care for Patients With Terminal-Stage Malignant Neoplasms. *Home Health Care Management Practice* [En ligne]. 1 oct 2013 [Consulté le 16 mars 2014] ; 25(5):229-235.

164. Klinger CA, Howell D, Marshall D, Zakus D, Brazil K, Deber RB. Resource utilization and cost analyses of home-based palliative care service provision: The Niagara West End-of-Life Shared-Care Project. *Palliat Med* [En ligne]. 1 févr 2013 [Consulté le 2 févr 2014] ; 27(2):115-122.
165. Maltoni M, Nanni O, Naldoni M, Serra P, Amadori D. Evaluation of cost of home therapy for patients with terminal diseases. *Curr Opin Oncol*. Juill 1998 ; 10(4):302-309.
166. Smeenk FW, van Haastregt JC, de Witte LP, Crebolder HF. Effectiveness of home care programmes for patients with incurable cancer on their quality of life and time spent in hospital: systematic review. *BMJ*. 27 juin 1998 ; 316(7149):1939-1944.
167. Cummings JE, Hughes SL, Weaver FM, et al. Cost-effectiveness of veterans administration hospital-based home care: A randomized clinical trial. *Arch Intern Med* [En ligne]. 1 juin 1990 [Consulté le 18 avr 2014] ; 150(6):1274-1280.
168. Hughes SL, Cummings J, Weaver F, Manheim L, Braun B, Conrad K. A randomized trial of the cost effectiveness of VA hospital-based home care for the terminally ill. *Health Serv Res* [En ligne]. Févr 1992 [Consulté le 18 avr 2014] ; 26(6):801-817.
169. Greer DS, Mor V, Morris JN, Sherwood S, Kidder D, Birnbaum H. An alternative in terminal care: Results of the national hospice study. *Journal of Chronic Diseases* [En ligne]. 1986 [Consulté le 18 avr 2014] ; 39(1):9-26.
170. McCorkle R, Benoliel JQ, Donaldson G, Georgiadou F, Moinpour C, Goodell B. A randomized clinical trial of home nursing care for lung cancer patients. *Cancer* [En ligne]. 15 sept 1989 [Consulté le 18 avr 2014] ; 64(6):1375-1382.
171. McCorkle R, Jepson C, Malone D, Buhler-Wilkerson K, Lusk E, Braitman L, et al. The impact of posthospital home care on patients with cancer. *Res. Nurs. Health* [En ligne]. 1 août 1994 [Consulté le 18 avr 2014] ; 17(4):243-251.
172. Wallston KA, Burger C, Smith RA, Baugher RJ. Comparing the quality of death for hospice and non-hospice cancer patients. *Med Care*. Févr 1988 ; 26(2):177-182.
173. Simoens S, Kuttien B, Keirse E, Berghe PV, Beguin C, Desmedt M, et al. The costs of treating terminal patients. *J Pain Symptom Manage*. Sept 2010 ; 40(3):436-448.
174. Association canadienne de soins palliatifs. Coût-efficacité des soins palliatifs : analyse de la documentation. Initiative Aller de l'avant : des soins qui intègrent l'approche palliative. 2012.
175. Raphaël R, Yves D, Giselle C, Magali M, Odile CM. Cancer treatment at home or in the hospital: what are the costs for French public health insurance?: Findings of a comprehensive-cancer centre. *Health Policy* [En ligne]. Mai 2005 [Consulté le 16 mars 2014] ; 72(2):141-148.
176. Hallais C. Evaluation économique d'un réseau de soins palliatifs à domicile [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Rouen; 2006. 83 p.

177. Hallais C, Kerdiles M, Dauchet L, El Koubi S, Perrier MA, Froment L, et al. Efficience d'un réseau de soins palliatifs à domicile : étude avant-après ici-ailleurs. *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique* [En ligne]. Août 2006 [Consulté le 16 mars 2014] ; 54, Supplément 2:22.
178. URPS Midi-Pyrénées. Etude de l'URPS-Médecins sur l'Evaluation des Réseaux de santé en Midi-Pyrénées. Août 2013 ;
179. Moulin T, Retel O, Chavot D. Impacts des nouvelles technologies informatiques et de communication (NTIC) sur l'organisation hospitalière et la prise en charge des patients : Réseau d'Aide au Diagnostic et aux Soins des Urgences Neurologiques (RAIDS-UN). *Santé Publique* [En ligne]. 1 avr 2003 [Consulté le 10 juill 2014] ; Vol. 15(HS):191-200.
180. Agence Régionale de Santé Ile de France. Projets de systèmes d'information de santé partagés en Ile-de-France. Décembre 2012 ;
181. NHS Lanarkshire. A Telehealth/Care Facilitated Care Management Pathway for Patients with COPD.
182. Dang S, Golden AG, Cheung HS, Roos BA. Telemedicine Applications in Geriatrics [Internet]. In: Brocklehurst's Textbook of Geriatric Medicine and Gerontology. Elsevier; 2010 [Consulté le 14 avr 2014]. p. 1064-1069.
183. Chumbler NR, Vogel WB, Garel M, Qin H, Kobb R, Ryan P. Health services utilization of a care coordination/home-telehealth program for veterans with diabetes: a matched-cohort study. *J Ambul Care Manage.* Sept 2005 ; 28(3):230-240.
184. Bignolas G. Filiaris : un modèle organisationnel des soins. *Gérontologie et société* [En ligne]. 1 sept 2012 [Consulté le 10 juill 2014] ; HS n° 1(5):137-148.
185. Palmas W, Shea S, Starren J, Teresi JA, Ganz ML, Burton TM, et al. Medicare payments, healthcare service use, and telemedicine implementation costs in a randomized trial comparing telemedicine case management with usual care in medically underserved participants with diabetes mellitus (IDEATel). *J Am Med Inform Assoc* [En ligne]. 2010 [Consulté le 12 juin 2014] ; 17(2):196-202.
186. Rumeau P, Leclercq C, Savoldelli M, Lareng L. Les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes : un modèle de choix pour l'amélioration du soin par les pratiques de télé-médecine. *cah. année gerontol.* [En ligne]. 1 déc 2012 [Consulté le 22 mai 2014] ; 4(4):379-385.
187. Sparsa A, Doffoel-Hantz V, Bonnetblanc J-M. Une expérience de télé-expertise en établissement d'hébergement de personnes âgées dépendantes (EHPAD). *Annales de Dermatologie et de Vénérologie* [En ligne]. Mars 2013 [Consulté le 19 avr 2014] ; 140(3):165-169.
188. Vasquez C, Bismuth S, Université Paul Sabatier (Toulouse), Université Paul Sabatier (Toulouse). Faculté des sciences médicales Rangueil. Evaluation d'un chariot de télé-médecine en maison de retraite ; 2007.
189. Garcera N, Voisin T, Université Paul Sabatier (Toulouse), Université Paul Sabatier (Toulouse). Faculté des sciences médicales Rangueil. La Télé-médecine en maison de retraite à propos d'une expérience réalisée en présence de l'équipe soignante ; 2002.

190. Réseau de santé et télémédecine en zone rurale. Présentation des résultats. Saint Lizier. 29 juin 2012.
191. Agence Nationale d'Appui à la Performance des établissements de santé et médico-sociaux. La télémédecine en action : 25 projets passés à la loupe. Un éclairage pour le déploiement national - Tome 1 [Internet]. Mai 2012.
192. Remande A, Bismuth S. Motifs de recours des médecins généralistes à la télémédecine à partir de deux expérimentations. [S.l.]: s.n.; 2013.
193. Bismuth S, Remande A, Découard P, Boyer P, Chicoulaa B, Hein C, et al. Motifs de recours à la télémédecine en médecine générale à partir d'une expérimentation en EHPAD. *European Research in Telemedicine / La Recherche Européenne en Télémédecine* [En ligne]. Juin 2014 [Consulté le 24 juin 2014] ; 3(2):77-83.
194. Zelickson BD, Homan L. Teledermatology in the nursing home. *Arch Dermatol*. Févr 1997 ; 133(2):171-174.
195. Chan HH, Woo J, Chan WM, Hjelm M. Teledermatology in Hong Kong: a cost-effective method to provide service to the elderly patients living in institutions. *Int. J. Dermatol*. Oct 2000 ; 39(10):774-778.
196. Hui E, Woo J, Hjelm M, Zhang YT, Tsui HT. Telemedicine: A Pilot Study in Nursing Home Residents. *Gerontology* [En ligne]. 2001 [Consulté le 19 avr 2014] ; 47(2):82-87.
197. Tang WK, Chiu H, Woo J, Hjelm M, Hui E. Telepsychiatry in psychogeriatric service: a pilot study. *Int. J. Geriatr. Psychiatry* [En ligne]. 1 janv 2001 [Consulté le 7 juin 2014] ; 16(1):88-93.
198. Lyketsos CG, Roques C, Hovanec L, Jones BN. Telemedicine Use and the Reduction of Psychiatric Admissions from a Long-Term Care Facility. *J Geriatr Psychiatry Neurol* [En ligne]. 1 juin 2001 [Consulté le 20 avr 2014] ; 14(2):76-79.
199. Rabinowitz T, Murphy KM, Amour JL, Ricci MA, Caputo MP, Newhouse PA. Benefits of a telepsychiatry consultation service for rural nursing home residents. *Telemedicine and e-Health* [En ligne]. 2010 [Consulté le 19 avr 2014] ; 16(1):34-40.
200. Hassall S, Wootton R, Guilfoyle C. The cost of allied health assessments delivered by videoconference to a residential facility for elderly people. *J Telemed Telecare* [En ligne]. 1 août 2003 [Consulté le 21 mai 2014] ; 9(4):234-237.
201. Guilfoyle C, Wootton R, Hassall S, Offer J, Warren M, Smith D, et al. Videoconferencing in facilities providing care for elderly people. *J Telemed Telecare* [En ligne]. 15 déc 2002 [Consulté le 20 mai 2014] ; 8(suppl 3):22-24.
202. Guilfoyle C, Wootton R, Hassall S, Offer J, Warren M, Smith D, et al. User satisfaction with allied health services delivered to residential facilities via videoconferencing. *J Telemed Telecare* [En ligne]. 1 juin 2003 [Consulté le 20 mai 2014] ; 9(suppl 1):52-54.

203. Ratliff CR, Forch W. Telehealth for wound management in long-term care. *Ostomy Wound Manage.* Sept 2005 ; 51(9):40-45.
204. Specht JK, Wakefield B, Flanagan J. Evaluating the cost of one telehealth application connecting an acute and long-term care setting. *J Gerontol Nurs.* Janv 2001 ; 27(1):34-39.
205. Samii A, Ryan-Dykes P, Tsukuda RA, Zink C, Franks R, Nichol WP. Telemedicine for delivery of health care in Parkinson's disease. *J Telemed Telecare [En ligne].* 1 janv 2006 [Consulté le 12 juin 2014] ; 12(1):16-18.
206. Chang J-Y, Chen L-K, Chang C-C. Perspectives and expectations for telemedicine opportunities from families of nursing home residents and caregivers in nursing homes. *International Journal of Medical Informatics [En ligne].* Juill 2009 [Consulté le 19 avr 2014] ; 78(7):494-502.
207. Hsieh SC, Chang WY, Huang KC, Hsiao J, Chen SC, Hung ST, et al. Evaluating the Benefits with Telecare Among Residents in Nursing Homes. *Value Health.* Nov 2010 ; 13(7):A521-A521.
208. Rahman AN, Schnelle JF, Applebaum R, Lindabury K, Simmons S. Distance coursework and coaching to improve nursing home incontinence care: lessons learned. *J Am Geriatr Soc.* Juin 2012 ; 60(6):1157-1164.
209. Grabowski DC, O'Malley AJ. Use of telemedicine can reduce hospitalizations of nursing home residents and generate savings for medicare. *Health Aff (Millwood).* Févr 2014 ; 33(2):244-250.
210. Stern A, Mitsakakis N, Paulden M, Alibhai S, Wong J, Tomlinson G, et al. Pressure ulcer multidisciplinary teams via telemedicine: a pragmatic cluster randomized stepped wedge trial in long term care. *BMC Health Serv Res.* 24 févr 2014 ; 14(1):83.
211. Hall S, World Health Organization, Regional Office for Europe. Palliative care for older people: better practices. Copenhagen: World Health Organization, Regional Office for Europe; 2011.
212. Direction Générale de l'Offre de Soins. Instruction relative aux modalités d'intervention des équipes mobiles de soins palliatifs dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. Juillet 2010.
213. Observatoire National de la Fin de Vie. Fin de vie des personnes âgées. Rapport 2013 [Internet]. 21 janv 2014.
214. De Broca A, Traore M, Bajus F. Directives anticipées et personne de confiance en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes : analyse des entretiens de personnels soignants et administratifs. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique [En ligne].* Févr 2014 [Consulté le 5 août 2014] ; 13(1):26-33.
215. Hall S, Kolliakou A, Petkova H, Froggatt K, Higginson IJ. Interventions for improving palliative care for older people living in nursing care homes. *Cochrane Database Syst Rev.* 2011 ; (3):CD007132.

216. Casarett D, Karlawish J, Morales K, Crowley R, Mirsch T, Asch DA. Improving the use of hospice services in nursing homes: a randomized controlled trial. *JAMA*. 13 juill 2005 ; 294(2):211-217.
217. Kovach CR, Wilson SA, Noonan PE. The effects of hospice interventions on behaviors, discomfort, and physical complications of end stage dementia nursing home residents. *AM J ALZHEIMERS DIS OTHER DEMEN* [En ligne]. 1 juill 1996 [Consulté le 9 août 2014] ; 11(4):7-15.
218. Hanson LC, Reynolds KS, Henderson M, Pickard CG. A Quality Improvement Intervention to Increase Palliative Care in Nursing Homes. *Journal of Palliative Medicine* [En ligne]. 1 juin 2005 [Consulté le 17 août 2014] ; 8(3):576-584.
219. Robinson L, Dickinson C, Rousseau N, Beyer F, Clark A, Hughes J, et al. A systematic review of the effectiveness of advance care planning interventions for people with cognitive impairment and dementia. *Age Ageing* [En ligne]. Mars 2012 [Consulté le 30 juin 2014] ; 41(2):263-269.
220. Caplan GA, Meller A, Squires B, Chan S, Willett W. Advance care planning and hospital in the nursing home. *Age and Ageing* [En ligne]. 2 sept 2006 [Consulté le 9 août 2014] ; 35(6):581-585.
221. Morrison RS, Chichin E, Carter J, Burack O, Lantz M, Meier DE. The Effect of a Social Work Intervention to Enhance Advance Care Planning Documentation in the Nursing Home. *Journal of the American Geriatrics Society* [En ligne]. 1 févr 2005 [Consulté le 17 août 2014] ; 53(2):290-294.
222. Abbey J, Sacre S, Parker D, Prince Charles Hospital Foundation (Chermside Q., Queensland University of Technology, Dementia Collaborative Research Centre, Queensland Health. Develop, trial and evaluate a model of multi-disciplinary palliative care for residents with end-stage dementia. Kelvin Grove, Qld.: QUT, Dementia Collaborative Research Centre; 2008.
223. Phillips JL, West PA, Davidson PM, Agar M. Does case conferencing for people with advanced dementia living in nursing homes improve care outcomes: Evidence from an integrative review? *International Journal of Nursing Studies* [En ligne]. Août 2013 [Consulté le 29 juin 2014] ; 50(8):1122-1135.
224. Teno JM, Gozalo PL, Lee IC, Kuo S, Spence C, Connor SR, et al. Does Hospice Improve Quality of Care for Persons Dying from Dementia? *J Am Geriatr Soc* [En ligne]. Août 2011 [Consulté le 29 juin 2014] ; 59(8):1531-1536.
225. Gozalo P, Teno JM, Mitchell SL, Skinner J, Bynum J, Tyler D, et al. End-of-life transitions among nursing home residents with cognitive issues. *N. Engl. J. Med.* 29 sept 2011 ; 365(13):1212-1221.
226. Houttekier D, Vandervoort A, Block LV den, Steen JT van der, Stichele RV, Deliens L. Hospitalizations of nursing home residents with dementia in the last month of life: Results from a nationwide survey. *Palliat Med* [En ligne]. 27 mai 2014 [Consulté le 26 juill 2014] ; :0269216314535962.

227. Badger F, Clifford C, Hewison A, Thomas K. An evaluation of the implementation of a programme to improve end-of-life care in nursing homes. *Palliat Med* [En ligne]. 1 sept 2009 [Consulté le 17 avr 2014] ; 23(6):502-511.
228. Kinley J, Froggatt K, Bennett MI. The effect of policy on end-of-life care practice within nursing care homes: A systematic review. *Palliat Med* [En ligne]. 1 mars 2013 [Consulté le 30 juin 2014] ; 27(3):209-220.
229. Avis M, Jackson JG, Cox K, Miskella C. Evaluation of a project providing community palliative care support to nursing homes. *Health Soc Care Community*. Janv 1999 ; 7(1):32-38.
230. Sefcik JS, Rao A, Ersek M. Chapter 77 - What Models Exist for Delivering Palliative Care and Hospice in Nursing Homes? [Internet]. In: Goldstein NE, Morrison RS, éditeurs. *Evidence-Based Practice in Palliative Medicine*. Philadelphia: W.B. Saunders; 2013 [Consulté le 14 avr 2014]. p. 450-457.
231. Ersek M, Wilson SA. The challenges and opportunities in providing end-of-life care in nursing homes. *J Palliat Med*. Févr 2003 ; 6(1):45-57.
232. Suhrie EM, Hanlon JT, Jaffe EJ, Sevick MA, Ruby CM, Aspinall SL. Impact of a geriatric nursing home palliative care service on unnecessary medication prescribing. *Am J Geriatr Pharmacother*. Févr 2009 ; 7(1):20-25.
233. Kelly K, Ersek M, Virani R, Malloy P, Ferrell B. End-of-Life Nursing Education Consortium. Geriatric Training Program: improving palliative care in community geriatric care settings. *J Gerontol Nurs*. Mai 2008 ; 34(5):28-35.
234. Locker S, Callin S. Evaluating a Specialist Palliative Care Initiative for Nursing and Residential Homes. *BMJ Support Palliat Care* [En ligne]. 1 mars 2014 [Consulté le 21 avr 2014] ; 4(Suppl 1):A14-A15.
235. Shinoda-Tagawa T. Resident and facility characteristics associated with the site of death among Japanese nursing home residents. *Age and Ageing* [En ligne]. 26 mai 2005 [Consulté le 16 août 2014] ; 34(5):515-518.
236. Ikegami N, Ikezaki S. Japan's policy of promoting end-of-life care in nursing homes: Impact on facility and resident characteristics associated with the site of death. *Health Policy* [En ligne]. Mai 2012 [Consulté le 19 mai 2014] ; 105(2-3):303-311.
237. Ikegami N, Ikezaki S. Nursing Homes and End-of-Life Care in Japan. *Journal of the American Medical Directors Association* [En ligne]. Oct 2013 [Consulté le 19 mai 2014] ; 14(10):718-723.
238. Miller SC, Gozalo P, Mor V. Hospice enrollment and hospitalization of dying nursing home patients. *The American Journal of Medicine* [En ligne]. Juill 2001 [Consulté le 29 juin 2014] ; 111(1):38-44.
239. Gozalo PL, Miller SC. Hospice enrollment and evaluation of its causal effect on hospitalization of dying nursing home patients. *Health Serv. Res*. Avr 2007 ; 42(2):587-610.

240. Stevenson DG, Bramson JS. Hospice Care in the Nursing Home Setting: A Review of the Literature. *Journal of Pain and Symptom Management* [En ligne]. Sept 2009 [Consulté le 29 juin 2014] ; 38(3):440-451.
241. Gozalo PL, Miller SC, Intrator O, Barber JP, Mor V. Hospice Effect on Government Expenditures among Nursing Home Residents. *Health Serv Res* [En ligne]. Févr 2008 [Consulté le 29 juin 2014] ; 43(1 Pt 1):134-153.
242. Miller SC, Intrator O, Gozalo P, Roy J, Barber J, Mor V. Government Expenditures at the End of Life for Short- and Long-Stay Nursing Home Residents: Differences by Hospice Enrollment Status. *Journal of the American Geriatrics Society* [En ligne]. 1 août 2004 [Consulté le 30 juin 2014] ; 52(8):1284-1292.
243. Candy B, Holman A, Leurent B, Davis S, Jones L. Hospice care delivered at home, in nursing homes and in dedicated hospice facilities: A systematic review of quantitative and qualitative evidence. *Int J Nurs Stud*. Janv 2011 ; 48(1):121-133.
244. Huskamp HA, Newhouse JP, Norcini JC, Keating NL. Variation in Patients' Hospice Costs. *Inquiry* [En ligne]. Juin 2008 [Consulté le 9 août 2014] ; 45(2):232-244.
245. Seavey D. The cost of frontline turnover in long-term care. *Better Jobs Better Care*; 2004.
246. Molloy DW, Guyatt GH, Russo R, Goeree R, O'Brien BJ, Bédard M, et al. Systematic implementation of an advance directive program in nursing homes: a randomized controlled trial. *JAMA*. 15 mars 2000 ; 283(11):1437-1444.
247. Caprio TV, Holloway RG, McCann R. End-of-life care for nursing home residents with advanced dementia and feeding problems: A cost-consequence analysis. *J. Am. Geriatr. Soc*. Avr 2007 ; 55(4):S200-S200.
248. Miller SC, Gozalo P, Lima JC, Mor V. The effect of medicaid nursing home reimbursement policy on medicare hospice use in nursing homes. *Medical Care*. 2011 ; 49(9):797-802.
249. Teo KW, Govinda Raj A, Ng CWL, Leong IYO, Heng BH. PIH21 Cost Impact Analysis of an End-of-Life Care Program for Nursing Home Residents: The Preliminary Results from Project Care. *Value in Health* [En ligne]. Juin 2012 [Consulté le 30 juin 2014] ; 15(4):A195.
250. Teo W-SK, Raj AG, Tan WS, Ng CWL, Heng BH, Leong IY-O. Economic impact analysis of an end-of-life programme for nursing home residents. *Palliat Med* [En ligne]. 1 mai 2014 [Consulté le 30 juin 2014] ; 28(5):430-437.
251. Meng H, Dobbs D, Wang S, Hyer K. Hospice use and public expenditures at the end of life in assisted living residents in a Florida Medicaid waiver program. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2013 ; 61(10):1777-1781.
252. Simoens S, Kuttien B, Keirse E, Berghe PV, Beguin C, Desmedt M, et al. Terminal patients in Belgian nursing homes: a cost analysis. *Eur J Health Econ* [En ligne]. 1 juin 2013 [Consulté le 29 juin 2014] ; 14(3):407-413.

253. Goldfeld KS, Hamel MB, Mitchell SL. The cost-effectiveness of the decision to hospitalize nursing home residents with advanced dementia. *J Pain Symptom Manage*. nov 2013 ; 46(5):640-651.
254. Chu L-W, So JC, Wong L-C, Luk JKH, Chiu PKC, Chan CSY, et al. Community end-of-life care among Chinese older adults living in nursing homes. *Geriatr Gerontol Int*. Avr 2014 ; 14(2):273-284.
255. Guihan M, Erdman JM, Munroe DJ, Hughes SL. Nursing facilities and managed care. *Am J Manag Care* [En ligne]. 1999 [Consulté le 2 juill 2014] ; 5(6):737-46.
256. Brodaty H, Draper BM, Millar J, Low L-F, Lie D, Sarah S, et al. Randomized controlled trial of different models of care for nursing home residents with dementia complicated by depression or psychosis. *J Clin Psychiatry*. Janv 2003 ; 64(1):63-72.
257. Collet J, de Vugt ME, Verhey FRJ, Schols JMGA. Efficacy of integrated interventions combining psychiatric care and nursing home care for nursing home residents: a review of the literature. *International Journal of Geriatric Psychiatry* [En ligne]. 2009 [Consulté le 5 juill 2014]
258. Theodos PM. Fall Prevention in Frail Elderly Nursing Home Residents: A Challenge to Case Management: Part I. *Lippincott's Case Management* November/December 2003 [En ligne]. 2003 [Consulté le 2 juill 2014] ; 8(6):246-251.
259. Theodos P. Fall prevention in frail elderly nursing home residents: a challenge to case management: part II. *Lippincott's Case Manag*. Févr 2004 ; 9(1):32-44.
260. Kane RL, Flood S, Bershadsky B, Keckhafer G. Effect of an Innovative Medicare Managed Care Program on the Quality of Care for Nursing Home Residents. *The Gerontologist* [En ligne]. 1 févr 2004 [Consulté le 5 juill 2014] ; 44(1):95-103.
261. Massoulard A, Desport J-C, Baptiste A, Jésus P, Fraysse J-L, Villemonteix C, et al. Propositions de structuration des commissions de menus en établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. *Nutrition Clinique et Métabolisme* [En ligne]. Sept 2009 [Consulté le 5 août 2014] ; 23(3):109-112.
262. Jesus P, Desport JC, Massoulard A, Fraysse JL, Baptiste A, Gindre-Poulvelarie L, et al. Évaluation nutritionnelle par un réseau de santé des résidents déments et non déments en établissement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) en Limousin. *Nutrition Clinique et Métabolisme*. Déc 2011 [Consulté le 5 juill 2014] ; 25, Supplement 2:S139.
263. Boorsma M, Frijters DHM, Knol DL, Ribbe ME, Nijpels G, Hout HPJ van. Effects of multidisciplinary integrated care on quality of care in residential care facilities for elderly people: a cluster randomized trial. *CMAJ* [En ligne]. 9 août 2011 [Consulté le 6 août 2014] ; 183(11):E724-E732.
264. Boorsma M, van Hout HP, Frijters DH, Ribbe MW, Nijpels G. The cost-effectiveness of a new disease management model for frail elderly living in homes for the elderly, design of a cluster randomized controlled clinical trial. *BMC Health Serv Res* [En ligne]. 7 juill 2008 [Consulté le 2 juill 2014] ; 8:143.

265. Morris JN, Moore T, Jones R, Mor V, Angelelli J, Berg K, et al. Validation of long-term and post-acute care quality indicators. Baltimore, MD: Center for Medicare and Medicaid Services. 2003 ;
266. Burl JB, Bonner A, Rao M, Khan AM. Geriatric nurse practitioners in long-term care: Demonstration of effectiveness in managed care. *J. Am. Geriatr. Soc.* Avr 1998 ; 46(4):506-510.
267. Kane RL, Keckhafer G, Flood S, Bershadsky B, Siadaty MS. The effect of Evercare on hospital use. *J Am Geriatr Soc.* Oct 2003 ; 51(10):1427-1434.
268. MacNeil Vroomen JL, Boorsma M, Bosmans JE, Frijters DHM, Nijpels G, van Hout HPJ. Is It Time for a Change? A Cost-Effectiveness Analysis Comparing a Multidisciplinary Integrated Care Model for Residential Homes to Usual Care. *PLoS One* [En ligne]. 24 mai 2012 [Consulté le 6 août 2014] ; 7(5).
269. Lapointe J, Minvielle É, Sicotte C. Usages des technologies de l'information et de communication pour la coordination des soins en oncologie : État des connaissances. Quelles recommandations pour une implantation efficace ? *Journal de gest. et d'économie médicales* [En ligne]. 1 févr 2014 [Consulté le 10 juill 2014] ; Vol. 31(5):273-302.
270. Whitten P, Holtz B, Nguyen L. Keys to a successful and sustainable telemedicine program. *International Journal of Technology Assessment in Health Care.* 2010 ; 26(02):211-216.
271. Kruse RL, Parker Oliver D, Wittenberg-Lyles E, Demiris G. Conducting the ACTIVE randomized trial in hospice care: keys to success. *Clin Trials.* Févr 2013 ; 10(1):160-169.
272. Blum D, Koeberle D, Ribi K, Schmitz S-F, Utiger U, Klingbiel D, et al. Electronic monitoring of symptoms and syndromes associated with cancer: methods of a randomized controlled trial SAKK 95/06 E-MOSAIC. *BMC Palliative Care* [En ligne]. 2012 [Consulté le 23 août 2014] ; 11(1):19.
273. Bakitas MA, Lyons KD, Dixon J, Ahles TA. Palliative Care Program Effectiveness Research: Developing Rigor in Sampling Design, Conduct, and Reporting. *Journal of Pain and Symptom Management* [En ligne]. Mars 2006 [Consulté le 27 mars 2014] ; 31(3):270-284.
274. Bakitas M, Lyons KD, Hegel MT, Balan S, Barnett KN, Brokaw FC, et al. The project ENABLE II randomized controlled trial to improve palliative care for rural patients with advanced cancer: Baseline findings, methodological challenges, and solutions. *Palliative and Supportive Care.* Mars 2009 [Consulté le 27 mars 2014] ; 7(01):75.
275. Guerriere DN, Coyte PC. The Ambulatory and Home Care Record: A Methodological Framework for Economic Analyses in End-of-Life Care. *J Aging Res.* 2011 ; 2011:374237.
276. Makai P, Brouwer WBF, Koopmanschap MA, Stolk EA, Nieboer AP. Quality of life instruments for economic evaluations in health and social care for older people: A systematic review. *Social Science & Medicine* [En ligne]. Févr 2014 [Consulté le 30 août 2014] ; 102:83-93.

277. Ekeland AG, Bowes A, Flottorp S. Methodologies for assessing telemedicine: A systematic review of reviews. *International Journal of Medical Informatics* [En ligne]. Janv 2012 [Consulté le 19 avr 2014] ; 81(1):1-11.
278. Bergmo TS. Can economic evaluation in telemedicine be trusted? A systematic review of the literature. *Cost Eff Resour Alloc* [En ligne]. 24 oct 2009 [Consulté le 20 mai 2014] ; 7:18.
279. Bergmo TS. Economic evaluation in telemedicine – still room for improvement. *J Telemed Telecare* [En ligne]. 1 juill 2010 [Consulté le 20 mai 2014] ; 16(5):229-231.
280. Jean C, Stal-Le Cardinal J, Jankovic M, Vidal L-A, Bocquet J-C, Espinoza P. Évaluation médico-économique et organisationnelle pour la conception d'un système de télémédecine Approche systémique et étude des valeurs. *Proceedings of the 9th Congrès International de Génie Industriel-CIGI*. 2011 ;
281. Dávalos ME, French MT, Burdick AE, Simmons SC. Economic evaluation of telemedicine: review of the literature and research guidelines for benefit-cost analysis. *Telemed J E Health*. Déc 2009 ; 15(10):933-948.
282. Le Goff M, Nassiri N. Deux nouvelles approches pour l'évaluation économique de la télémédecine: l'évaluation contingente et l'analyse multicritère. *Pistes de réflexion autour de la périnatalité en Bretagne. Cahier de recherche MARSOUIN*. 2005 ; 2(7):24.
283. Hebert MA, Jansen JJ, Brant R, Hailey D, Pol M van der. Successes and challenges in a field-based, multi-method study of home telehealth. *J Telemed Telecare* [En ligne]. 2 nov 2004 [Consulté le 30 juill 2013] ; 10(suppl 1):41-44.

Soins palliatifs en EHPAD : place de la télémédecine. Étude bibliographique dans le domaine médico-économique.

Objectif : Explorer le rationnel médico-économique du recours à la télémédecine par un réseau de santé pour les soins palliatifs en EHPAD

Méthode : Revue de la littérature extraite de Medline, EBM Reviews, Cochrane, Web of Science, Scopus, Banque de données en santé publique, Cairn, Francis, Pascal, OpenGray, Google Scholar et Doc'CISMeF, à propos de la question principale et de combinaisons de ses composantes.

Résultats : Aucune expérience d'utilisation de la télémédecine par un réseau de soins palliatifs en EHPAD n'a été publiée. La télémédecine pour les soins palliatifs, la télémédecine en EHPAD, et les soins palliatifs en EHPAD ont prouvé leur efficacité dans leur propre système de santé. Les autres combinaisons n'ont fait la preuve, au mieux, que de leur efficacité. L'efficacité est maximale pour un système qui permet la télé-consultation et la télé-expertise, y compris lors de la permanence des soins, et la formation et le soutien des personnels des EHPAD.

Conclusion : La littérature suggère l'efficacité du modèle et son efficacité partielle. La mise en place d'un projet pilote et de son évaluation médico-économique robuste permettront d'envisager un déploiement du modèle dans le système de santé français.

Telehospice for nursing home residents: a cost-effectiveness review.

Background: The aim was to review the cost-effectiveness rationale of using telemedicine to provide nursing home residents with hospice care. Effectiveness was also reviewed to give way for a subsequent cost-effectiveness trial

Methods: French and international databases were searched for cost-effectiveness evaluations of the whole model. Combinations of its components were also searched for efficiency and effectiveness analyses.

Results: No publication referred to the whole model. Some health systems have found telehospice efficient, but strong evaluations are missing. It was found acceptable, feasible, and effective in training staff and caring for patients. No cost-effectiveness study was found regarding telemedicine in nursing homes. It was found feasible at low cost, and effective in reducing hospital costs. Cost reduction was shown for chronic wounds and dementia management, staff training, and out-of-hours services. Hospice care in nursing homes was proved efficient in the United States health system only. It was found effective in promoting advance care planning and preventing hospitalizations. Staff training is effective only if followed by continuing support.

Conclusion: The efficiency of telehospice in nursing homes is suggested by the combination of its components' efficacy and efficiency. A pilot project including a cost-effectiveness analysis should be performed before broader implementation.

Discipline administrative : MÉDECINE GÉNÉRALE

Mots-clés : télémédecine, EHPAD, soins palliatifs, réseau de santé, efficacité, efficacité

Faculté de Médecine Rangueil – 133 route de Narbonne – 31400 TOULOUSE

Directeur de thèse : Monsieur le Professeur Thierry MARMET