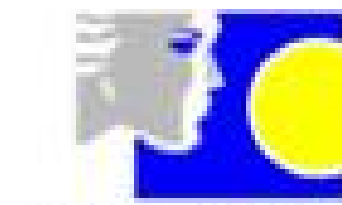


Téléconsultations médicales en phase avancée de Sclérose Latérale Amyotrophique, retour d'expériences et questions éthiques

Dr véronique DANIEL BRUNAUD Centre SLA , CHU de Lille
Sophie PERES, HAD Santélylys, Lille



Centre Hospitalier Régional
Universitaire de Lille



Les maladies du spectre de la Sclérose latérale Amyotrophique, touchent près de 6 000 adultes en France avec une incidence qui augmente à partir de 40 ans. Ces maladies neurodégénératives affectent gravement les capacités motrices avec, sur quelques années, un handicap pluriel (locomotion, fonctions motrices et posturales, respiration, élocution et phonation, déglutition). **La prise en charge des malades de SLA** est confiée à des équipes pluridisciplinaires en CHU ou « Centre SLA » afin de couvrir toutes les conséquences de la maladie et soutenir le proche aidant. L'amélioration de la survie et de la qualité de vie qui en résulte est reconnue. **Mais la gravité du handicap et l'éloignement font qu'un nombre important de malades n'est plus suivi par le centre SLA au stade avancé de la maladie.** Au Centre de Lille, il a été constaté que 25% des patients n'ont pas été vus dans les 6 mois qui ont précédé leur décès et 4% dans l'année. Seuls 42 % des patients décédés en 2018 et en 2019 ont été vus dans les 3 mois qui ont précédé leur décès, une période critique où les enjeux sur la qualité de vie et la survie des malades et la charge sur leurs proches aidants sont majeurs. **La prise en charge au stade avancé de la pathologie doit être améliorée** : symptômes complexes insuffisamment contrôlés, hospitalisations inutiles ou mal vécues, épuisements du proche aidant et des soignants. Les équipes médicales sont en difficultés face aux fins de vie des malades de SLA avec la conséquence d'un recours aux services hospitaliers d'urgence plus fréquent en fin de vie et d'une plus forte proportion de décès à l'hôpital comparativement aux autres maladies neurodégénératives. Deux études récentes suggèrent qu'une **bonne qualité de prise en charge en fin de vie** repose sur une planification anticipée de prise en charge de l'urgence vitale à partir des directives anticipées du patient, un accès aux opiacés-anxiolytiques -sédatifs et un décès au domicile.

La télémédecine peut être utile: elle permet de maintenir l'engagement du Centre SLA auprès des patients ne se déplaçant plus, de poursuivre la surveillance médicale en lien avec le médecin traitant, de soutenir les équipes médicales et médico-sociales du domicile. Auprès du patient, elle permet des évaluations plus fréquentes dont on sait qu'elles réduisent les hospitalisations, de poursuivre la discussion sur les orientations thérapeutiques, le cas échéant, où la présence du plus proche aidant et/ou de la personne de confiance est recommandée et de construire avec le patient et l'équipe médicale du domicile une planification anticipée de prise en charge de l'urgence vitale. **Dans la littérature, des études observationnelles rapportent principalement des expériences de téléconsultations (TLC)** appréciées par les malades en raison du confort d'installation au domicile, de l'absence de transport, et de l'accès ainsi toujours possible à l'expertise de l'équipe pluridisciplinaire du Centre SLA.

L'épidémie COVID et les mesures de confinement en Mars 2020 ont conduit à la mise en place de la téléconsultation au Centre SLA de Lille par un neurologue formé à la télémédecine, et avec l'appui d'une équipe de HAD déjà expérimenté en télémédecine en cancérologie, celle de la HAD Santélylys.

Retour d'expérience

- **Nécessité d'une relation de confiance établie en présentiel avant la TLC**
- **Près de 100% de Satisfaction patient et aidant**
 - Car Reprise d'un suivi qui avait été suspendu (avec vécu d'abandon)
- **Aide et accompagnement nécessaire par un tiers lors de la TLC dans 20% des cas**
 - Difficultés à utiliser l'outil numérique, troubles de l'attention, difficultés de compréhension du discours médical
- **Consultation physique préférée par patient pour décision de planification anticipée de prise en charge**
- **Surveillance de l'évolution de la SLA limitée (pesée impossible au domicile, réglage aide technique problématique)**
- **Plainte de certains malades auprès de leur association (ARSLa) d'un manque d'empathie des médecins en TLC**

CONCLUSION : Maintenir et/ou renforcer engagement Centre SLA

- Évaluations plus fréquentes
- Accès au Centre de malades éloignés, en difficultés de déplacements,
- Personnalisation du suivi et réponse plus rapide et précoce à nouveau symptôme
- Réponse à l'Urgence (ressentie ou réelle)
- Supervision des équipes du domicile

Questions éthiques

- **Pertinence de la TLC** (un travail est nécessaire pour préciser la place de la TLC dans le parcours de soin du malade de SLA en fonction du stade évolutif, et pour définir les indicateurs d'efficience et de qualité)
- **Respect de la vie privée et de l'intimité** : enjeux d'une irruption du médecin dans un lieu privé? présence de proches souhaitée par le patient ou imposée par le domicile ?
- **Respect du secret médical** : seul le malade, chez lui, sait qui est présent lors de la TLC mais est-il en capacité d'éloigner ses proches, de faire respecter le secret?
- **Qualité de la relation médecin-malade** : Question du consentement à la TLC (finalités comprises ?) Quelles posture développer pour favoriser l'expression de l'empathie du praticien ? Quid de la qualité de l'information médicale, en particulier annonces graves, son intégration par le patient, un proche ?
- **Impact de la TLM sur le système de santé** : place du médecin traitant, équité d'accès à la TLM, maîtrise de l'offre

CONCLUSION : UN NOUVEAU METIER, IDE DE TELECONSULTATION

- Prépare le matériel informatique et assiste le patient dans son utilisation
- **Explique les modalités de la consultation et s'assure de la qualité d'installation du patient, du lieu approprié au domicile, de la qualité de personnes présentes avec l'accord du patient**
- **Prépare la consultation médicale avec le patient : liste de symptômes et des plaintes, questions à poser.**
- **Au cours de la TLC, favorise la compréhension des informations médicales, permet le reformulation des questions et réponses, le signalement d'une expression non verbale, de s'assurer de l'état clinique et physiologique du patient, de manipuler la webcam mobile afin de réaliser des zooms nécessaire à l'observation clinique.**