

Réadaptation en milieu hospitalier dans les cas de sclérose en plaques

Recommandations du Comité médical consultatif de la Société suisse de la sclérose en plaques

S. Beer^a

Dans le contexte actuel de l'explosion des coûts dans le domaine de la santé, il est tout à fait compréhensible qu'avant la prise en charge des frais d'un traitement les caisses maladie exigent des médecins traitants des renseignements détaillés sur l'indication et l'objectif d'un tel traitement.

A cet égard, la réadaptation dans les cas de sclérose en plaques (SEP) pose un problème particulier. En effet, l'atteinte multifocale du système nerveux central et les différentes formes d'évolution entraînent une grande diversité de handicaps et de fortes variations dans la progression de la maladie. En conséquence, l'indication à un traitement de réadaptation doit se faire au cas par cas, et prendre en compte non seulement la sévérité de la maladie, mais aussi le contexte psychosocial, les circonstances personnelles et l'environnement des malades. Le seul diagnostic de SEP ne suffit certainement pas pour juger de la nécessité d'un traitement de réadaptation. Suite aux plaintes de plus en plus nombreuses de patients dont les demandes de remboursement ont été rejetées de la part des médecins-conseils qui ne disposent pas d'informations suffisantes pour prendre leurs décisions en toute connaissance de cause, le Comité médical consultatif de la Société suisse de la sclérose en plaques a créé un feuillet d'information pour préciser l'indication, la planification et l'organisation d'une hospitalisation dans un centre de réadaptation [1]. Ces recommandations ont pour but de faciliter et d'uniformiser de telles hospitalisations, aussi bien pour les patients qui en ont besoin que pour leurs médecins traitants. Finalement, il s'agit de donner aux médecins-conseils concernés les moyens adéquats pour juger du bien-fondé ou non de l'indication à un traitement de réadaptation.

Principes

Dans les cas de SEP, un traitement de réadaptation avec une prise en charge globale dans

un milieu hospitalier permet d'obtenir une amélioration au niveau de l'étendue du handicap ainsi qu'une amélioration de la qualité de vie [2–6]. La durée de cet effet thérapeutique dépasse souvent de plusieurs mois la période de réadaptation proprement dite [7]. En comparaison, une simple physiothérapie (en ambulatoire / à l'hôpital) ou d'autres actions thérapeutiques isolées n'auront qu'un effet à court terme [6]. Les mesures de réadaptation n'ont toutefois aucun effet sur la pathologie de base ni sur l'évolution de la sclérose en plaques (pour un aperçu clinique détaillé de l'évidence clinique d'un traitement de réadaptation dans les cas de SEP, voir [6]).

Un traitement de réadaptation semble aussi se justifier d'un point de vue socioéconomique. Les frais directs et indirects engendrés par les patients SEP (en moyenne 50 000 Euros par année) augmentent avec l'évolution du degré de handicap: ceci a pour conséquence que 17% des patients les plus sévèrement handicapés occasionnent 50% des frais [8–9]. On peut ainsi admettre que les mesures de réadaptation qui visent à atténuer le handicap contribuent à réduire les frais. Une analyse comparative a établi qu'un traitement de réadaptation en milieu hospitalier pouvait diminuer le besoin en soins, et donc aussi les coûts, de manière substantielle [10].

La prise en charge pluridisciplinaire, l'intensité de la thérapie et la possibilité d'une adaptation personnalisée du programme thérapeutique en fonction des besoins et possibilités de chaque malade, constituent les avantages d'un tel traitement. Au cours d'un séjour de ce type, on peut procéder à d'autres interventions médicales (par exemple en cas de spasticité) sous contrôle très serré; on peut aussi conseiller les malades et leurs auxiliaires de soins de manière détaillée et planifier la rentrée à domicile [7]. Au vu de la problématique souvent complexe des cas de SEP, le traitement de réadaptation à l'hôpital constitue une part importante de l'assistance globale apportée aux malades [11].

^a Pour la Commission du Comité consultatif médical de la Société suisse de la sclérose en plaques: L. Kappos, M. Schluemp, C. Vaney, K. Beer

Correspondance:
Dr S. Beer
Klinik für Neurologie und
Neurorehabilitation
CH-7317 Valens

Condition essentielle d'une réadaptation réussie: le traitement doit être administré dans un centre adéquat de réadaptation neurologique et conduit par une équipe multidisciplinaire bien formée et expérimentée, sous la direction d'un neurologue [12].

Indication, objectifs possibles et planification

Afin de pouvoir poser l'indication à un séjour de réadaptation, il faut considérer le handicap et l'évolution de la maladie au cas par cas. Il faut en outre prendre en compte le contexte psychosocial du malade. Ainsi, pour un malade très actif, engagé dans la vie professionnelle, de plus en plus limité par la progression de sa maladie, la question d'un traitement de réadaptation se posera plus tôt que pour un autre qui, malgré ses limitations, dispose encore de suffisamment d'autonomie pour maîtriser ses activités de la vie quotidienne. Par principe, il faudrait examiner la nécessité d'un traitement de réadaptation dès qu'il y a un danger de perte (imminente) de fonctions essentielles tels l'autonomie (partielle) et/ou la capacité de travail. Il est plus facile de maintenir des fonctions par un traitement de réadaptation que d'es-

sayer de rétablir des fonctions perdues depuis longtemps.

Un traitement de réadaptation sera également à considérer dans le cas de malades imparfaitement rétablis après une poussée particulièrement sévère, avec des séquelles et un handicap persistants.

Il faut, avec les malades et éventuellement leurs équipes soignantes, évoquer et fixer des objectifs raisonnables. Pour un malade ayant perdu l'usage de ses jambes depuis plus d'un an, retrouver sa pleine mobilité est un objectif irréaliste. En revanche, une amélioration des fonctions d'autonomie personnelle (par exemple habillage/déshabillage autonome, toilette, transfert) peut être considérée comme un objectif réaliste et pertinent, permettant par la suite au malade, une fois de retour chez lui, de retrouver plus d'autonomie et d'indépendance.

Restrictions

Chez les malades présentant un handicap chronique sévère (par exemple, les malades alités), même un traitement de réadaptation intensif ne permettra guère d'obtenir un rétablissement de ses fonctions. Seuls les malades pour lesquels on peut aspirer à un objectif thérapeu-

Tableau 1. Exemples d'indications possibles.

Patiente de 28 ans avec poussée aiguë et apparition d'une nouvelle paraparesie. Perte de la fonction de marche, perte d'autonomie, récupération insuffisante suite au traitement de la poussée par méthylprednisolone.

Objectifs: récupération de la marche, de l'autonomie et de la capacité de travail par un traitement intensif multimodal des fonctions de marche, entraînement d'endurance individuel adapté, training selfhelp, évaluation/évent. adaptation de moyens auxiliaires, instruction d'un programme à domicile.

Patient de 39 ans avec accroissement des limitations des capacités physiques et danger de perte de la marche, de l'intégration sociale et des capacités de travail malgré l'instauration de traitements ambulatoires.

Objectifs: amélioration de l'endurance et des capacités générales par un training de reconstruction individuel adapté (aérobic, training thérapeutique médical), conservation de la capacité de travail, instruction d'un programme à domicile.

Femme au foyer de 42 ans avec détérioration progressive des fonctions de marche et de la motricité fine, capacité de marche limitée hors du domicile (impossibilité de faire ses courses), danger de perte des activités ménagères et de l'intégration sociale.

Objectifs: amélioration des fonctions de marche et de la motricité fine, training d'endurance, training ménager, évaluation/éventuellement adaptation de moyens auxiliaires, instruction d'un self-training.

Patient de 55 ans en chaise roulante avec augmentation des problèmes d'autonomie (transferts) et augmentation de la spasticité et des spasmes douloureux dans les jambes.

Objectifs: réduction de la spasticité (physiothérapie, éventuellement évaluation d'une pompe à baclofène), reconstruction de la force dans les extrémités supérieures, amélioration transfert/selfhelp, évaluation/éventuellement adaptation de moyens auxiliaires, instruction d'un self-training

Patiente de 64 ans, nécessitant des soins, avec grave tétraspasticité, troubles de la déglutition, augmentation des contractures et des soins (hygiène).

Objectifs: réduction de la spasticité (traitements oraux, éventuellement traitement de toxine botulinique), correction des contractures, amélioration des fonctions d'autonomie, reconstruction de la force dans les groupes musculaires restants, training de déglutition, instructions au personnel soignant.

tique clairement défini pourront faire exception. Par exemple, une spasticité sévère des membres inférieurs peut rendre l'assistance à domicile d'un malade si difficile qu'une mobilisation et les soins deviennent presque impossibles. Une réadaptation interdisciplinaire, assortie d'une physiothérapie (en cas de contractures, par exemple, avec une série de plâtres) également combinée à d'autres traitements médicaux (toxine botulinique, antispasmodiques systémiques, éventuellement pompe à baclofène intrathécal), permettra souvent d'obtenir une amélioration, avec comme corollaire une réduction considérable des frais d'assistance et une amélioration de la qualité de vie du malade. De même, lors de complications secondaires (plus particulièrement les contractures), un traitement préventif est souvent plus efficace qu'un traitement effectué plus tardivement. En cas de danger d'invalidité suite à des complications secondaires malgré des traite-

ments adéquats en ambulatoire, il faudrait étudier l'indication à un traitement intensif de réadaptation.

Autre restrictions: les *limitations cognitives prononcées et irréversibles*, affectant la capacité à coopérer et à apprendre. Un des facteurs importants du succès d'une réadaptation est la faculté du/de la malade à se motiver. L'absence de motivation et une collaboration insuffisante au cours des séances actives du traitement empêcheront une amélioration décisive des capacités fonctionnelles. Enfin, les *affections sévères concomitantes* peuvent rendre impossible tout travail corporel adéquat pendant le séjour de réadaptation.

Il est certes important et nécessaire de soulager de temps à autre les auxiliaires de soin et/ou les proches de malades très handicapés, mais un centre spécialisé de réadaptation ne saurait être considéré comme une institution appropriée. Pour ces cas-là, un séjour temporaire dans un établissement adéquat (par exemple, un séjour de vacances dans une maison de soins) conviendrait bien mieux.

En revanche, un traitement spécifique en ambulatoire est généralement suffisant pour les malades présentant de légers déficits monosymptomatiques. L'indication doit cependant être revue si, malgré ces mesures, on constate une progression des déficits.

Quintessence

- Le déclenchement précoce de la maladie, sa longue durée et l'atteinte multifocale du système nerveux central conduisent à une forte prévalence de handicaps progressifs avec les conséquences socioéconomiques que cela entraîne.
- L'utilisation de nouveaux médicaments immunomodulateurs peut retarder la progression du handicap mais pas l'arrêter complètement. Il reste donc nécessaire d'améliorer ou de conserver les facultés et l'autonomie par des mesures de réadaptation ciblées.
- Il existe une bonne évidence clinique que ceci est possible grâce à un programme de réadaptation intensif en milieu hospitalier, multidisciplinaire et adapté à l'individu: certaines études contrôlées ont fait état d'une amélioration au niveau de l'étendue du handicap et de la qualité de vie.
- Les patients SEP avec un degré de handicap léger ou moyen profiteront en tout premier d'un traitement de réadaptation multidisciplinaire en milieu hospitalier alors qu'un traitement spécifique ambulatoire semble s'avérer suffisant pour les patients souffrant de légers troubles fonctionnels oligosymptomatiques.
- Pour les patients sévèrement handicapés, alités, un traitement de réadaptation en milieu hospitalier ne pourra être recommandé qu'exceptionnellement et avec un objectif réaliste et clairement défini.

Comment procéder?

La demande de réadaptation doit être déposée le plus tôt possible, accompagnée de renseignement très détaillés sur les déficits actuels, l'urgence et les objectifs de la réadaptation. La décision du médecin-conseil de la caisse maladie en sera facilitée, et on évitera ainsi des malentendus et des échanges de courrier superflus. Dans les cas douteux, il est recommandé de prendre directement contact avec le centre de réadaptation ou avec le médecin-conseil. En cas d'indication discutable, celle-ci devra être éclaircie au préalable en procédant à une évaluation ambulatoire chez un spécialiste de la réadaptation.

Références

- 1 Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft (MSG). Stationäre Rehabilitation bei Multipler Sklerose (MS). Empfehlungen des Ärztlichen Beirates der Schweiz. MS-Gesellschaft zur Indikationsstellung, Planung und Zuweisung. MS Info; 2002:1-2.
- 2 Freeman JA, Langdon DW, Hobart JC, Thompson AJ. The Impact of Inpatient Rehabilitation on Progressive Multiple Sclerosis. *Ann Neurol* 1997; 42:236-44.
- 3 Solari A, Filippini G, Gasco P, Colla L, Salmaggi A, et al. Physical rehabilitation has a positive effect on disability in multiple sclerosis patients. *Neurology* 1999;52:57-62.
- 4 Wiles CM, Newcombe RG, Fuller KJ, Shaw S, Furnival-Doran J, et al. Controlled randomised crossover trial of the effects of physiotherapy on mobility in chronic multiple sclerosis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2001;70:174-9.
- 5 Mostert S, Kesselring J. Effects of a short-term exercise training program on aerobic fitness, fatigue, health perception and activity level of subjects with multiple sclerosis. *Multiple sclerosis* 2002;8:161-8.
- 6 Beer S, Kesselring J. Rehabilitation bei Multipler Sklerose. *Schweiz Med Forum* 2001;1:1143-6.
- 7 Freeman JA, Langdon DW, Hobart JC, Thompson AJ. Inpatient rehabilitation in multiple sclerosis: do the benefits carry over into the community? *Neurology* 1999;52:50-6.
- 8 Kiel G. Erstmals repräsentative Kostenerhebung für Patienten mit Multiple Sklerose (P. Rieckmann, Würzburg). *Neurol Rehabil* 2000;6: 325.
- 9 Carton H, Loos R, Pacolet J, et al. Utilisation and cost of professional care and assistance according to disability of patients with multiple sclerosis in Flanders (Belgium). *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1998;64:444-50.
- 10 Feigenson JS, Scheinberg L, Catalano M, et al. The cost-effectiveness of multiple sclerosis rehabilitation: a model. *Neurology* 1981;31:1316-22.
- 11 Freeman J, Ford H, Mattison P, Thompson A. Developing MS Healthcare Standards: evidence-based recommendations for service providers. *Multiple Sclerosis Society of Great Britain and Northern Ireland and the MS Professional Network*;2002:1-37.
- 12 Thompson AJ. Multidisciplinary approach. In: C.P. Hawkins, JSW, eds. *Principles of Treatment in Multiple Sclerosis*. Boston, Oxford: Butterworth-Heinemann; 2000: 299-315.