

Cette présentation a été effectuée le 23 novembre 2010, au cours de la journée « Intervenir auprès des personnes toxicomanes : de la nécessité de travailler en réseaux » dans le cadre des 14es Journées annuelles de santé publique (JASP 2010). L'ensemble des présentations est disponible sur le site Web des JASP, à l'adresse <http://www.inspq.qc.ca/archives>.



La « maison du patient »: travailler en réseau pour une meilleure prise en charge

François BAILLY

Service d'hépatogastroentérologie, Hôpital de la Croix Rouse, Lyon
Association ville-hôpital hépatite C de Lyon

14eme Journées de Santé Publique, novembre 2010, QUEBEC



Hépatite C : Un problème de santé publique

- Une prévalence élevée : 0,84 % en France
- Mais seuls 56% des malades sont dépistés (INVS 2005)
- Prévalence élevée dans les populations précarisées et chez les usagers de drogue
- Infection chronique dans 80% des cas
- Risque élevé d'évolution vers la cirrhose et le cancer du foie, surtout après 50 ans
- 1^{ere} cause de transplantation hépatique en Europe

Hépatite C : Un traitement efficace mais difficile

- Éradication virale obtenue chez plus de 50% des malades traités
- Traitements antiviraux curateurs (Interféron et Ribavirine) :
 - Longs et contraignants
 - Impact majeur sur la vie sociale et familiale
 - Effets secondaires parfois sévères
 - Cause fréquente d'arrêt et d'échec
- L'observance est un facteur clé de la réussite
- Objectif : maintenir un traitement à posologies efficaces, sans réduction de dose, pendant une durée suffisante....
- Arrivée prochaine de nouveaux antiviraux qui n'amélioreront pas la tolérance et renforceront l'importance de l'observance....

Hépatite C : une maladie chronique, une population fragilisée

- Impact psychosocial important de la maladie :
 - Diagnostic rappelant le moment de la contamination
 - Exclusion familiale et professionnelle
 - Acceptation de la maladie chronique
- Précarité et co-morbidités fréquentes :
 - Toxicomanies, alcool, sd métabolique,
 - Migrants (prévalence pouvant atteindre 4 % dans les populations précarisées ou migrantes, ADHEC 2004)
- Impact social, familial et psychique du traitement antiviral

Pourquoi un réseau de soin ?

- **Motivation des professionnels de santé :**
 - Prise en charge difficile impliquant une collaboration étroite de différents acteurs sanitaires ou sociaux
 - Evolution rapide des connaissances scientifiques, lien hospitalier indispensable
 - Problématique sociale importante
- **Motivation des malades :**
 - Demande croissante des associations de malades et d'usager
- **Motivation institutionnelle :**
 - Politique : Incitation au travail en réseau, optimiser l'accès au soins et la qualité des soins
 - Economique : filière de soins, réduction des coûts, outil de contrôle des pratiques ? impliquer les médecins libéraux dans certaines pratiques (transfert de la ville vers l'hôpital)

Objectifs du réseau

Améliorer la prise en charge des malades porteurs d'une hépatite C dans le département du Rhône du dépistage jusqu'à la guérison.

- Informer et former les professionnels de santé

- Favoriser leur implication dans la prise en charge des hépatites.

- Faciliter l'accès aux soins des personnes atteintes d'hépatite C

- Proposer une prise en charge de qualité.

Les axes du projet AVHEC

Lien
ville / hôpital



Améliorer la prise en charge des malades porteurs d'une hépatite C dans le département du Rhône du dépistage jusqu'à la guérison.



Structure
d'accompagnement :
La Maison du Patient



Dépistage
et LAM

Accès aux soins
des usagers de drogues



CSAPA

L'AVHEC - la Maison du Patient

Réseau ville Hôpital monothématique du Rhône (loi 1901).

Une structure dédiée multidisciplinaire: **la Maison du Patient**

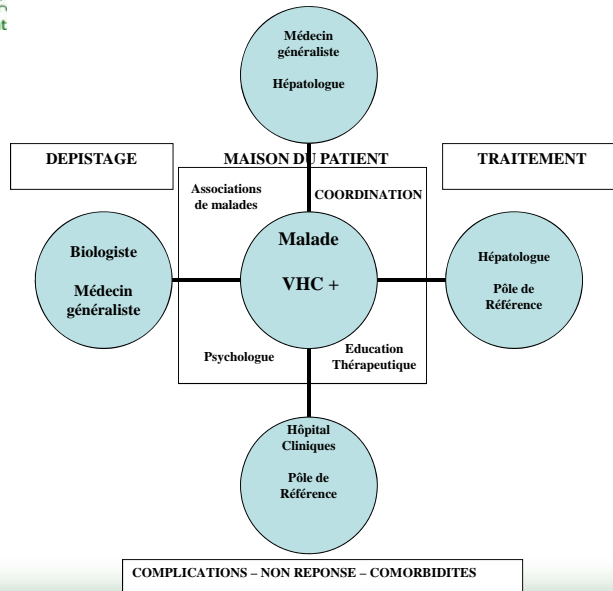
- Infirmières , psychologue, coordinatrice et secrétaire,
- Encadrés par des médecins hépatologues.

Collabore étroitement avec l'hôpital et la ville où elle se situe .

Missions:

- Accompagnement et éducation thérapeutique pour les malades
 - Consultations infirmières d'éducation thérapeutique.
 - Consultations de soutien psychologique.
 - Permanences mensuelles d'une association de malades.
- Lieu ressource, de recours et de formation pour les professionnels.
 - Des sessions de formations.
 - Une sensibilisation /information des professionnels de santé
 - Des séances de confrontations de pratiques .

Les acteurs au sein du réseau



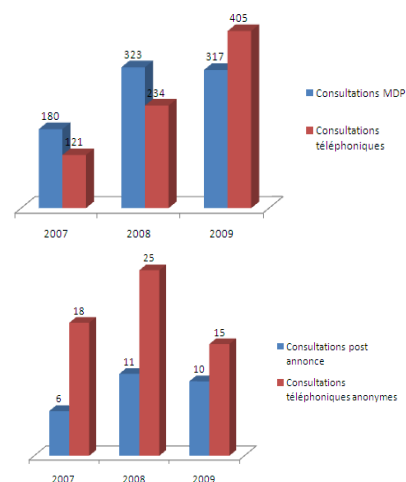
Consultations d'éducation thérapeutique

- Modalités de prises en charge variées (consultations physiques ou téléphoniques...).
- Durée de prise en charge personnalisée.
- Consultations pré, per et post thérapeutique.

1431 consultations réalisées à la Maison du Patient.

380 consultations d'informations

760 consultations de soutien



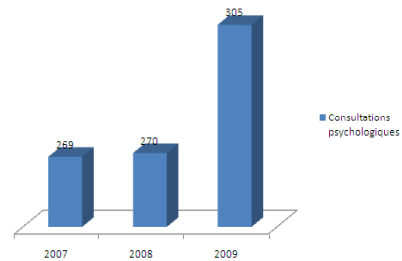
Les consultations de soutien psychologique

- Prise en charge ponctuelle (2 à 3 séances) ou suivi psychothérapique prolongé de plusieurs mois.
- Collaboration entre psychologues et infirmières favorisant l'engagement des malades.
- Accès facilité à la psychothérapie.

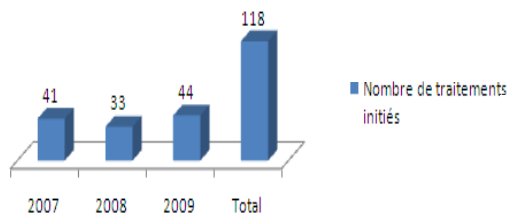
105 malades suivis

29 suivis ponctuels

62 suivis prolongés dont 14 arrêts



Résultats du suivi



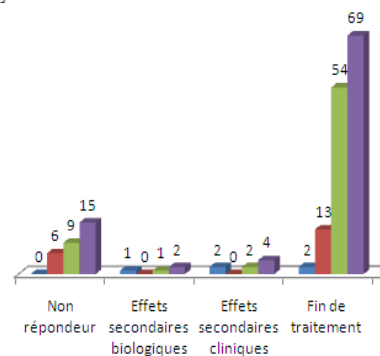
90 traitements menés à terme

72 sujets «répondeurs» dont:

45 guérisons confirmées .

28 sujets «répondeurs» en suivi.

17 échecs.



Offres aux professionnels

En 3 années :

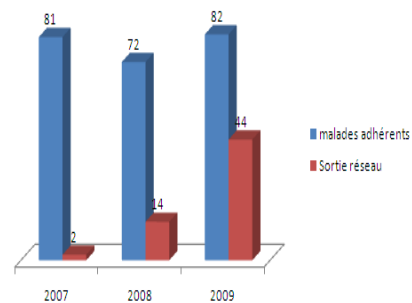
- 10 sessions de formations multidisciplinaires
- 108 professionnels (médecins, biologistes, pharmaciens, infirmières).
- Sessions de confrontations de pratiques (Hépatologues, MG)
- Mise en place d'une coordination et d'un lien ville hôpital:
 - 1050 fiches de liaison adressées aux professionnels.
 - Nombreux contacts téléphoniques avec les médecins et les malades pour la gestion quotidienne du traitement.

Adhésions au réseau



131 professionnels adhérant à l'AVHEC
96 médecins
20 infirmiers
9 biologistes
2 pharmaciens
2 psychologues

257 malades suivis.
235 ont adhéré au réseau.
60 sont sortis du réseau.
Soit une file active de 175 malades.



Points forts du réseau

1. **Satisfaction** des malades et des professionnels.
2. **La prise en charge multidisciplinaire** par l'AVHEC a permis :
 - Une **amélioration de l'observance et du confort** des patients
 - Meilleur suivi pour les professionnels
3. **Amélioration de la proportion des patients répondeurs et/ou guéris.**
4. Le réseau n'est pas tombé dans l'écueil de devenir un «réservoir» de malades chroniques voué à croître de façon exponentielle
5. L'AVHEC est un modèle innovant qui a également permis la modification et l'amélioration des pratiques des professionnels .
6. **Facilitation à l'accès** à la prise en charge et au traitement des usagers de drogues.

Perspectives

1. Arrivée de nouveaux **anti-viraux spécifiques associés au traitement actuel**,
 - tri puis quadri thérapies - efficacité potentielle supérieure.
 - Mais **tolérance encore moins bonne, besoins d'éducation thérapeutique**
2. Des **traitements plus efficaces** vont augmenter l'attractivité du traitement et élargir ses indications.
3. L'utilisation d'antiviraux spécifiques va exposer à l'**émergence de résistances**,
4. Ces évolutions aboutiront à **concentrer les malades vers les services spécialisés**,
5. Création d'une « unité mobile de prévention et de dépistage » (CARRUD, foyer d'hébergement...)
6. Elargissement vers la transplantation hépatique
7. L'émergence de pathologies métaboliques hépatiques (diététicienne)
8. **Rapprochement et échanges** avec d'autres réseaux