



REPertoire REGIONAL DES DISPOSITIFS D'AIDE A L'OBSERVANCE DANS LA PATHOLOGIE A VIH

JUIN 2000

CRAES-CRIPS

ESPACE REGIONAL DE SANTE PUBLIQUE
Collège Rhône Alpes
d'Education pour la Santé
Centre Régional d'Information
et de Prévention du Sida

9, quai Jean Moulin
69001 LYON
Tél : 04 72 00 55 70
Fax : 04 72 00 07 53

DRASS Rhône-Alpes

Direction Régionale des
Affaires Sanitaires et Sociales
Rhône-Alpes

107, rue Servient
69418 LYON cedex 03
Tél : 04 72 34 31 32
Fax : 04 78 95 18 77

Sommaire :

- **Note au lecteur..... p.3**
- **Données générales p.4**

- **Département de l'Ain..... p.9**
- **Département de la Drôme..... p.10**
- **Département de l'Isère.....p.11**
- **Département de la Loirep.13**
- **Département du Rhône..... p.14**
 - **Services hospitaliers..... p.14**
 - **Services associatifs..... p.16**
- **Département de la Haute-Savoie... p 19**
- **Département de la Savoie..... p.20**

ANNEXE :

- Exemplaire du questionnairep.21**

NOTE AU LECTEUR

Ce répertoire fait suite à l'étude que nous avons effectuée dans le cadre du Programme régional Sida en janvier 2000, intitulée

"LE TRAITEMENT CONTRE LE VIH :PROBLEMES D'OBSERVANCE ET DISPOSITIFS D'APPUI, UNE ETUDE EN RHONE-ALPES".

La DRASS nous a demandé de compléter cette étude par la présentation des différents dispositifs présents dans notre région;

Les éléments ici présentés font suite à un travail d'enquête complémentaire¹et nous rapportons les éléments qui nous ont été fournis et corrigés par les structures concernées. Il se peut que d'autres dispositifs ou expériences existantes ne soient pas mentionnées dans ce répertoire si les structures concernées ne nous ont fourni aucun élément.

Après quelques données générales, nous prendrons connaissance des dispositifs d'aides à l'observance existants par ordre alphabétique des départements de la région Rhône-Alpes.

Ce travail a été effectué par Patrick Pelège, sociologue et coordinateur du CRIPS Rhône-Alpes, en liaison avec le Docteur Géraldine Janody, coordinatrice du PRSida, et en relation avec les membres du groupe de pilotage de l'étude observance.

Lyon, juin 2000

¹ Le lecteur trouvera en annexe de ce documents le questionnaire envoyé aux structures hospitalières et associatives

DONNEES GENERALES

Sur 110 questionnaires envoyés², nous avons reçu 25 réponses (soit un taux de réponses de **23 %**), dont 12 négatives nous signalant aucune mise en place de dispositif particulier.

Sur ces 12 réponses, nous trouvons :

- 5 réponses négatives provenant d'associations ;
- 5 réponses négatives provenant de C.H
- 2 réponses négatives provenant de CHU.
- Une des 4 associations nous a renvoyé sur le dispositif hospitalier local.
- Un des CH signale un lien avec le Réseau Ville hôpital local, mais souligne la nécessité de mettre en place un dispositif de ce type.

Les éléments présentés par la suite portent donc sur 13 structures répondantes de la région Rhône-Alpes. Il est possible que les dispositifs ou des formules d'aide à l'observance soient plus nombreuses, mais ces pratiques n'ont pas été communiquées dans le cadre de ce travail.

Nous proposons de faire rapidement un dépouillement transversal des questionnaires reçus, et de consacrer ensuite nominativement une page pour présenter chaque dispositif en particulier, ce qui pourra constituer une forme de répertoire.

PROFIL DES STRUCTURES AYANT MIS DES DISPOSITIFS EN PLACE :

Associations de lutte contre le sida : 5

Centres hospitaliers : 2

C.H.R : 2

C.H.U : 3

Réseaux Ville-Hopital : 1

² Exemple en annexe 1

1) DISPOSITIF SPECIFIQUE AU VIH ?

Oui : 11 (91 % des réponses)

Non : 1

NR :1

2) LE DISPOSITIF ET SON ANCIENNETE :

Moins d'un an (ou un an) : 5

Plus d'un an : 3

Plus de deux ans : 2

Plus de trois ans : 2

En prévision : 1

3) QUI EST RESPONSABLE DE CE DISPOSITIF ?

La formulation de la question laisse comprendre que plusieurs niveaux de responsabilité sont engagés ; au regard des réponses portées, nous pouvons faire l'hypothèse qu'à de très rares exceptions, le dispositif mis en place est sous la responsabilité conjointe et partagée de différents intervenants. C'est pourquoi nous trouvons ici des réponses cumulées avec les caractéristiques suivantes :

Le médecin prescripteur OUI : 6 NON :1 NR : 4

Le cadre infirmier OUI : 3 NON :4 NR : 3

La diététicienne OUI : 3 NON :3 NR : 4

Un autre soignant OUI : 3 NON :4 NR : 3

Les trois réponses précisent que ce soignant est **une infirmière**, soit interne au service, soit responsable d'un réseau ville-hopital.

Un référent thérapeutique OUI : 5 NON : 3 NR : 3

Un volontaire OUI : 1 NON :5 NR : 4

Autre OUI : 5 NON :4 NR : 2

Les 4 "autre" précisent que le responsable est soit **un psychologue, un psychiatre**, une **assistante sociale**, ou les trois en même temps. Par ailleurs, sont signalés la responsabilité d'un **pharmacien**, ou la mise en place d'un groupe de pilotage composé de plusieurs intervenants.

4) A QUELLE FREQUENCE LE DISPOSITIF EST IL MIS EN PLACE ?

A chaque consultation	OUI : 6	NON : 1	NR : 5
Une fois par semaine	OUI : 3	NON : 1	NR : 6
Une fois par mois	OUI : 2	NON : 0	NR : 8
Deux fois par mois	OUI : 1	NON : 0	NR : 9
Plusieurs fois par trimestre	OUI : 1	NON : 0	NR : 9

Il est parfois précisé (deux fois) dans ces réponses que la fréquence est liée à la demande des patients.

5) QUI DEMANDE SA MISE EN PLACE ?

A la demande des patients	OUI : 7	NON : 4	NR : 1
A la demande des soignants	OUI : 10	NON : 0	NR : 1
A la demande des associations	OUI : 1	NON : 5	NR : 4

Nous constatons ici l'importance des initiatives portées par les soignants, et que la demande des patients est sur l'initiative de la mise en place du dispositif dans 50 % des cas.

6) QUELLES SONT LES PERSONNES QUI L'ANIMENT ?

Une ambiguïté demeure dans la formulation de cette question, dans la mesure où elle n'est pas suffisamment distincte de la question 3 ; en effet, les termes de responsable et d'animation sont voisins et ont pu entraîner des niveaux de réponses qui n'ont assez distingué le niveau de la responsabilité et le niveau de sa mise en œuvre. Toujours est-il que nous avons fait le choix de présenter tout de même les réponses, bien qu'elles soient dans l'ensemble assez proches des réponses à la question n°3.

Le médecin prescripteur	OUI : 6	NON : 2	NR : 4
Le psychologue	OUI : 7	NON : 1	NR : 3
La diététicienne	OUI : 4	NON : 2	NR : 4
Le pharmacien	OUI : 1	NON : 2	NR : 7

Le référent thérapeutique	OUI : 5	NON : 2	NR : 3
Le référent ville- hôpital	OUI : 1	NON :1	NR : 8
Autre	OUI : 3	NON :2	NR : 6

Sont énoncés comme "autres", **un médecin volontaire, un cadre infirmier et une assistante sociale**. A signaler qu'un des CH a fait la demande de création "*d'un poste mi-temps d'une infirmière clinicienne pour aide et évaluation de l'observance*"³.

³ propos d'un responsable de CH.

REPARTITION DES DISPOSITIFS PAR DEPARTEMENT

- DEPARTEMENT DE L'AIN
- DEPARTEMENT DE LA DROME
- DEPARTEMENT DE L'ISERE
- DEPARTEMENT DE LA LOIRE
- DEPARTEMENT DU RHONE
- DEPARTEMENT DE LA HAUTE-SAVOIE
- DEPARTEMENT DE LA SAVOIE

DEPARTEMENT DE L'AIN

ADRESSE :

Consultation d'aide aux traitements
Service de Médecine Interne et Maladies Infectieuses
HOPITAL DE FLEYRIAT
01 012 BOURG EN BRESSE Cedex
tél. : 04 74 45 46 74 (répondeur)
tél secrétariat 04 74 45 43 58
fax : 04 74 45 41 09

PERSONNE REFERENTE :

Mme Marie-Pierre GUYARD
Infirmière coordinatrice réseau ville-hopital

MODALITES SPECIFIQUES ;

- Consultation pluridisciplinaire d'aides aux traitements : Infirmière, Psychologue, Diététicienne
- Conseils relatifs à la prise des médicaments anti rétroviraux
- Soutien psychologique
- Intervention à domicile si besoin est ;
- Conseils diététiques en particulier en cas d'hyperlipidémie.

ACCORD POUR PUBLICATION : OUI

DEPARTEMENT DE LA DROME

ADRESSE :

CENTRE HOSPITALIER REGIONAL DE VALENCE
Service Pneumologie
176, boulevard Maréchal Juin
26000 Valence
tél. : 04 75 75 75 71

PERSONNES REFERENTES

Docteur Riou, chef de service
Mme Junique, diététicienne
Mme Dussère, IDE (dans un avenir espéré proche)

MODALITES SPECIFIQUES :

- Articulation autour de bilans biologiques avec possibilités d'intervention de professionnels (psychologue, diététicienne, assistantes sociale, médecin), mais pas de consultation multidisciplinaire.
- Remarque : il serait intéressant que différentes équipes en charge de maladies chroniques (rhumatologie, diabétologie, asthmatologie, HTA...) se concertent autour du problème de l'observance.

ACCORD POUR PUBLICATION : OUI

DEPARTEMENT DE L'ISERE

ADRESSE :

AIDES POLE ISERE
8, rue sergent Bobillot
38 000 GRENOBLE
tél. : 04 7647 20 37

PERSONNE REFERENTE :

Aucune précision

MODALITES SPECIFIQUES

- Organisation d'un petit déjeuner tous les mardis de 7 à 9 heures
- Animation de réunions sur le thème, une fois par mois.

ACCORD POUR PUBLICATION : OUI

DEPARTEMENT DE LA LOIRE

ADRESSE

Professeur F.Lucht
CHU HOPITAL BELLEVUE
Service Maladies infectieuses
25, boulevard Pasteur
42 055 Saint-Etienne Cedex

tel. 04 77 12 77 89

fax. 04 77 12 78 24

PERSONNES REFERENTES

Professeur Lucht
Docteur A. Fresard
Docteur C. Cazorla
Docteur P.Berthelot

MODALITES SPECIFIQUES

- travail pluridisciplinaire, travail en réseau en interne et en externe.
- Implication importante de la pharmacie de l'hôpital.
- Etablissement de fiches par médicament

ACCORD POUR PUBLICATION : OUI

DEPARTEMENT DE LA LOIRE

ADRESSE :

Consultations;
CH DE ROANNE
28, rue de Charlieu
BP 511
42 328 Roanne cedex

tél : 04 77 44 33 00
fax : 04 77 44 31 98

PERSONNE REFERENTE :

Docteur J. C. Ducreux, chef de service

MODALITES SPECIFIQUES

- Service à la carte, personnalisé.-

ACCORD POUR PUBLICATION : OUI

DEPARTEMENT DU RHONE

Services hospitaliers

ADRESSE :

Professeur Dominique Peyramond
Maladies Infectieuses et tropicales
HOPITAL DE LA CROIX ROUSSE
CISIH
Hôpital de la Croix Rousse
69 317 Lyon cedex 04

tél. : 04 72 07 17 44

fax : 04 72 07 17 50

PERSONNES REFERENTES :

Docteur Lipmann
Docteur Leclerq

MODALITES SPECIFIQUES

En fait, il y a deux protocoles :

- Le premier très général d'aide à l'observance est en place dans le service entre les médecins et le pharmacien de l'hôpital depuis environ 5 ans ;

- Le second existe depuis un an. Il s'agit d'une étude pilote, "**protocole notionnel d'étude et d'aide à l'observance thérapeutique**" conduit dans 3 services français (Kremlin Bicêtre, Bordeaux et Lyon) portant sur deux groupes de 400 patients pris en charge selon une procédure spécifique.

ACCORD POUR PUBLICATION : OUI

DEPARTEMENT DU RHONE

ADRESSE :

Professeur A.Claudy
Service de dermatologie
HOPITAL EDOUARD HERRIOT
Place d'Arsonval
69437 Lyon Cedex 03

tél. : 04 72 11 03 11
Fax :04 72 11 03 23

PERSONNE REFERENTE :

Docteur E. Carbonnel-Delalande

MODALITES SPECIFIQUES :

Conjointement avec le médecin, discussion avec l'infirmière qui fait le bilan et mise en commun des données recueillies.

ACCORD POUR PUBLICATION : OUI

DEPARTEMENT DU RHONE

Services associatifs

ADRESSE :

AIDES Lyon Rhône Ain
93, rue Racine
69 100 Villeurbanne

tél. :04 78 68 05 05
fax : 04 78 68 74 34

PERSONNES REFERENTES

Karim Guemer, référent thérapeutique
Anne Roux, administratrice

MODALITES SPECIFIQUES

- Logiciel interactif d'aide à la mise en place des traitements (logiciel "PIERO" de Glaxo-Wellcome) ;
- Permanences d'accueil thérapeutique et nutritionnel
- Projet sur les lipodystrophies et exercices physiques avec l'association NOVA
- Consultation des journaux "REMAIDES" et "INFOS+".

ACCORD POUR PUBLICATION : OUI

DEPARTEMENT DU RHONE

ADRESSE :

CRIPS Rhône-Alpes
9, quai Jean Moulin
69001 Lyon

tél. : 04 72 00 55 70

fax : 04 72 00 07 53

PERSONNE REFERENTE

Patrick Pelège, coordinateur CRIPS et les deux documentalistes.

MODALITES SPECIFIQUES

- Uniquement pour les **professionnels ou les volontaires associatifs**, consultation du logiciel "PIERO"(en partenariat avec Aides Lyon, Entraï'ds) et le laboratoire Glaxo-Wellcome.
- Les jours d'ouverture, les mardis aux vendredis après-midi de 13 h30 à 17 h30 ; ou sur rendez-vous.

ACCORD POUR PUBLICATION : OUI

DEPARTEMENT DU RHONE

ADRESSE :

ENTR'AIDS
37, rue Bancel
69007 Lyon

tél : 04 78 72 77 00

fax :04 72 71 98 15

PERSONNES REFERENTES

Perrine Périllat, infirmière et directrice.
Nicole Bernard, infirmière.

MODALITES SPECIFIQUES

- démarche individualisée et prise en charge des différents aspects de la compliance :médicaux, sociaux et psychologiques.
- entretiens individualisés
- consultation du logiciel "PIERO"

ACCORD POUR PUBLICATION : OUI

A NOTER : l'ALS (16, rue Pizay à Lyon) mettra en place un dispositif d'aide à l'observance à compter de septembre 2000. Cette association mettra publiquement à disposition ses savoir-faire à compter de cette période.

DEPARTEMENT DE LA HAUTE- SAVOIE

ADRESSE

Professeurs Gaillat et Bru
Hôpital de jour
Services Maladies Infectieuses
CENTRE HOSPITALIER REGIONAL d'ANNECY
1, avenue de Tésun
BP 2333
74 011 Annecy cedex

tél : 04 50 88 33 03

PERSONNES REFERENTES :

Louisa Chevaleyre, IDE, référente hopital de jour

MODALITES SPECIFIQUES de la mise en place d'un dossier **COMPLIANCE**

Objectif global : dans le cadre d'une consultation infirmière, accompagner en cohérence avec les autres acteurs du service, le patient face à son traitement

Objectifs spécifiques :

- Renforcer les connaissances des IDE par l'intermédiaire d'un référent
- Proposer aux patients des entretiens infirmiers, afin d'adapter le traitement avec les contraintes de la vie quotidienne (repérer les difficultés)
- Etablir avec le patient une fiche de recueil sur le rythme de vie et les habitudes alimentaires
- Vérifier les connaissances du patient sur son traitement
- Aider le patient à planifier son traitement. Lui proposer le carnet de bord et le pilulier
- Ultérieurement, relever des éléments de non-observance, ainsi que les effets secondaires
- Donner au patient des conseils diététiques en cohérence avec son traitement
- Reconnaître et accepter les difficultés du patient.

A noter : les documents (fiche sociale, rythme de vie, rythme journalier, transmission interdisciplinaire, raison de la non-compliance, amélioration de la compliance à la trithérapie, référentiel thérapeutique) peuvent être demandés au CHR d'Annecy, et au CRIPS Rhône-Alpes).

ACCORD POUR PUBLICATION : OUI

DEPARTEMENT DE LA SAVOIE

ADRESSE

CENTRE HOSPITALIER DE CHAMBERY
Service des maladies infectieuses
Aile C 7 étage
BP 1125
73011 Chambéry cedex

tél : 04 79 96 51 72
fax : 04 79 96 51 71
infectio @ ch. chambéry

PERSONNE REFERENTE :

Docteur O. Rogeaux, chef de service.

CONSULTATION PLURIDISCIPLINAIRE

Elisabeth Buis, coordinatrice REVIH 73
Annie Chabert, psychologue
Catherine Gros, infirmière
Laetitia Torchio, diététicienne

MODALITES SPECIFIQUES :

- entretien personnalisé à la demande du prescripteur ou du patient
- évaluation des connaissances du patient sur son traitement
- évaluation de ses habitudes de vie (professionnelle, loisirs, ...) et de son hygiène de vie (alimentation...)
- apprentissage à la réalisation d'un plan de prise
- information sur les effets secondaires
- réorientation vers une prise en charge spécifique (sociale, nutritionnelle, psychologique...)
- lieu d'écoute et d'échange autour du vécu du patient

ACCORD POUR PUBLICATION : OUI

DISPOSITIF D'AIDE A L'OBSERVANCE QUESTIONNAIRE

1) AVEZ VOUS MIS EN PLACE UN DISPOSITIF D'AIDE A L'OBSERVANCE ?

OUI NON

2) SI OUI, DEPUIS QUAND ?

Moins d'un an OUI NON

Plus d'un an OUI NON

Plus de deux ans OUI NON

Plus de trois ans OUI NON

3) CE DISPOSITIF EST-IL SPECIFIQUE AU VIH ?

OUI NON

4) QUI EST RESPONSABLE DE CE DISPOSITIF ?

(plusieurs réponses sont possibles)

Le médecin prescripteur OUI NON

Le cadre infirmier OUI NON

La diététicienne OUI NON

Un autre soignant OUI NON

(précisez.....)

Un référent thérapeutique OUI NON

Un volontaire OUI NON

Autre OUI NON

(précisez.....)

5) A QUELLE FREQUENCE EST IL MIS EN PLACE ?**(Plusieurs réponses possibles).**A chaque consultation OUI NON Une fois par semaine OUI NON Une fois par mois OUI NON Plusieurs fois par trimestre OUI NON **(précisez.....)****6) QUI DEMANDE SA MISE EN PLACE ?****(plusieurs réponses possibles)**A la demande des patients OUI NON A la demande des soignants OUI NON A la demande des associations OUI NON Autre (**Précisez.....**)**7) QUELLES SONT LES PERSONNES QUI L'ANIMENT ?****(plusieurs réponses possibles)**Le médecin prescripteur OUI NON Le psychologue OUI NON La diététicienne OUI NON Une infirmière OUI NON Le pharmacien OUI NON Le référent thérapeutique OUI NON Le référent ville-hopital OUI NON Autre OUI NON **(précisez.....)****8) POUVEZ VOUS LAISSER L'ADRESSE DU LIEU DE CE DISPOSITIF :**.....
.....
.....

.....
.....

9) POUVEZ VOUS LAISSER LES COORDONNEES DE LA PERSONNE REFERENTE

.....
.....
.....

10) POUVEZ VOUS RAJOUTER EN QUELQUES LIGNES (ou joindre un texte) DES MODALITES SPECIFIQUES A CE DISPOSITIF ?

.....
.....
.....
.....

11) ACCEPTEZ - VOUS QUE CES COORDONNEES SOIENT EVENTUELLEMENT PUBLIEES PAR LA DRASS ?

OUI NON

Merci de vos réponses.