

XIIIe Congrès De La Société Française de Lutte Contre le Sida



Marseille Parc Chanot -
25 et 26 octobre 2012

PROGRAMME :

La co-infection VIH/VHC dans tous ses états



**ATELIER 5 : Quel accompagnement pendant le
traitement et comment gérer l'après.**

- Modérateurs : *David REY (Strasbourg)*
Isabelle RAVAUX (Marseille)
- Rapporteur : *Jean-François DAILLOUX (Tours)*

- Le point de vue du clinicien infectiologue - *Dominique LARREY (Montpellier)*
- Le point de vue du clinicien du réseau - *Monique SORDAGE (Aix en Provence)*
- Le point de vue associatif - *Constance NAVE (SOS hépatite PACA)*
- La qualité de vie dans la co-infection VIH-VHC - *Dominique BLANC (Marseille)*

Organisation pratique du traitement

- Trois périodes
 - Avant le traitement (autre atelier)
 - Jour J : Démarrage
 - Suivi pendant le traitement

Dominique LARREY (Montpellier)

Démarrage du traitement J0

Education thérapeutique (en présence d'un accompagnant si possible) par une infirmière/pharmacien/autre accompagnant

- Modalités utilisation de la bithérapie PEG-IFN –ribavirine (injection)
- Modalités utilisation de l' anti-protéase prescrite
- Information sur effets secondaires des 3 médicaments
- Information sur risque interactions médicamenteuses (fournir une liste) y compris les anti-retroviraux
- Etablir un calendrier prévisionnel des tests à faire et RV
- N° de téléphone des interlocuteurs à appeler en cas de problèmes
- Si possible, utiliser un livret de suivi/plaquettes infos

Dominique LARREY (Montpellier)

Suivi post traitement

- Au moins deux ans
- Vérifier l'efficacité anti-virale
- Vérifier la disparition des effets secondaires du TTT anti VHC
- Voir la ré-habilitation sociale et professionnelle si adaptée
- S'assurer qu'une pathologie n'en remplace pas une autre en particulier, un surpoids et un syndrome métabolique

- La guérison du VHC ne signifie pas une guérison du patient

- Ne pas oublier de surveiller les patients cirrhotiques même virologiquement guéris (suivi biologique et échographie tous les 6 mois)

Dominique LARREY (Montpellier)



Exemple de prise en charge par le réseau de santé SHA

AIX EN PCE

- **Projet de soin personnalisé** : coordination médicale avec les autres intervenants autour du patient
- **Infirmier** : consultations d'éducation à la santé (au réseau, au CH, à domicile, au téléphone +++)
- **AS** : orientation et accompagnement pour les démarches administratives, retour à l'emploi
- **Shiatsu, aromathérapie, yoga**
- **Séjours de ressourcements, sorties voiles, journées de diététiques**
- **Activités associatives** (journal, brocante, organisation du 1^{er} décembre)

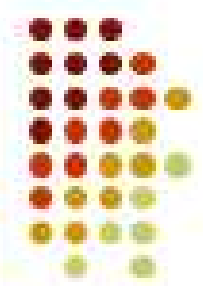


Les outils

- **Le dossier de soins infirmier** : qui est une synthèse des différentes prise en charge du patient (MG, gastro, VIH, autres...) .
- **Les calendriers (moyens d'améliorer la qualité de l'accompagnement)** : le patient, et le MG en a une copie, ce qui lui permet un meilleur suivi
- **Les bases de données** .



Calendrier patient traité



Réseau Santé Provence

CALENDRIER DE PRISE DE RDV

Projet Hépatite C

Nom, Prénom : _____

N° dossier : _____

Sexe / CA	040	031	032	045	05	06	08	112	010	020	024	030	031	035	040	044	048	
Médecin Généraliste																		
Médecin Spécialiste																		
Mar 00			Mar 00 Mar 01	Mar 00 Mar 01	CV quantitatif	Mar 00 Mar 01	Mar 01	Mar 02	Mar 01	Mar 01	Mar 02	Mar 01	Mar 01	Mar 02	Mar 01	Mar 01	Mar 02	
000 Bilan Biologique				Vidéo dépistage Hépatite C	Vidéo dépistage Hépatite C	juin 00	juin 00	juin 00	juin 00	juin 00	juin 00	juin 00	juin 00	juin 00	juin 00	juin 00	juin 00	
000 Bilan Génétique																		

Consultations :
 Mar 01 : Hépatite C et bilan des consultations
 Mar 02 : Hépatite C et bilan des consultations
 - : Hépatite C et bilan des consultations
 0 : Hépatite C et bilan des consultations

Expérience au CSAPA Aix en pce de suivi de TT VHC auprès d'un public précaire et addict (financement hospitalier psychiatrique):

- Formation de tous le personnel du CSAPA aux traitements VHC (formation organisée par le SHA).
- Staff 1 fois/ mois avec un hépatologue du CH général .
- 1 consultation/semaine par un médecin formé aux traitements VHC pour l'instauration et le suivi des TT.
- Un fibroscan dans les locaux.

Moyens mis en œuvre :

- Une équipe d'infirmiers formés, motivés et investis .
- Aide des AS : logement afin de mettre en place un traitement .
- Des psychiatres disponibles, connaissant bien leur patients et les effets secondaires des traitements.
- Un dossier VHC dans le dossier psy!!
- Utilisation du calendrier de suivi .
- Un fibroscan .

En conclusion

- Un patient en traitement VHC nécessite un accompagnement individuel.
- Le CSAPA de la Villa Floréal permet cet accompagnement individuel (à domicile, à la villa).
- A l'hôpital d'Aix l'infirmière d'observance est à 40%, dont 2% pour les patients co-infectés .
- Avec l'arrêt du réseau SHA : perte d'une qualité de prise en charge pour tous les patients non addicts
- Le budget annuel du réseau SHA représente le coût de 10 traitements VHC par trithérapie. Le taux d'arrêt de TT pour effets secondaires : 4% au réseau / 15% en moyenne.

Prendre en compte le malade et son entourage pendant le TTT

- Permanences d'accueil
- Permanences hospitalières
- Groupes de paroles
- Entretiens individuels
- Accompagnement RV

Constance NAVE



Comment améliorer la qualité de vie pendant le traitement

- Une maison du foie .
- Fiche d'évaluation du programme ETP .
- Recommandations rencontres de Dourdan .
- Information sur la co-infection VIH/VHC auprès des médecins généralistes .
- Eviter l'arrêt du TTT par un manque de motivation pour un suivi au long cours .
- Apporter des solutions plus adaptées aux doléances des ES .

Situations d'après traitement

- Quelle éducation pour la guérison d'une maladie chronique .
- Une meilleure QDV pour les co-infectés .
- Préparation à la guérison ou (non) .
- Peur : deuil .
- Annonce de non adhésion au traitement .

Espoir

« J'ai vécu ce traitement un peu isolé et grâce à plusieurs hépatants j'ai trouvé une énergie qui me pousse à toujours croire à l'entraide et au partage, pour moi ils sont essentiels à notre mieux être vers une meilleure qualité de vie. Et rien au monde ne remplacera la chaleur humaine de ceux qui partagent les mêmes souffrances et les mêmes espoirs. Tous unis dans un même combat »

témoignage d'un internaute

DESSERERER FREINS au trt anti-VHC

- Freins liés à la maladie VHC dans le contexte du VIH et aux comorbidités :
 - mauvaise qualité de vie, physique, psychique et sociale...
 - pb conso alcool et autres,
 - pb psy,
 - pb de logement
 - de confort de vie,
 - pb d'isolement social...
 - prise en charge globale (infectio-hépatito-addicto-psy) médicale, sociale (AS, associations)

DESSERERER FREINS au trt anti-VHC

- Freins liés à la mauvaise coordination entre les acteurs : infectiologue, hépatologue, psychiatre, MT/MG, IDE, travailleurs sociaux...
- Communiquer! Staff, intervision, réseau....

DESSERER FREINS au trt anti-VHC

- Freins liés auX coupleS patient-médecinS...
 - ce n'est jamais le temps du trt, (ni non plus du dépistage, ni de l'évaluation...)
 - Patient :
 - (peur de la PBH),
 - des effets Indésirables notamment de **la fatigue** ,
 - du déséquilibre avec le trt ARV,
 - peur des **effets psychiques**, (**dépression** et irritabilité), c
 - onditions matérielles ou sociales difficiles (**logement**, enfant en bas âge ou désir d'enfant)...
 - **découragement lié au faible% de succès** , A RE EVALUER
 - Médecin :
 - peur des effets Indésirables ,
 - notamment **hépatiques**,
 - des **consommations**,
 - du **manque d'observance**,
 - de la **dépression**,
 - du mode de vie chaotique pour certains...
 - **découragement lié au faible % de succès** , A RE EVALUER

HYPOTHESES DE TRAVAIL

- la QDV des patients à distance du tr...
- *Si le TT améliore la qualité de vie c'est un facteur d'adhésion aux trt et au soin...*
- *A condition de suivre les personnes au long cours et de ne pas les abandonner à la fin du traitement*
 - *CONTINUE des soins pour gérer les EI (fatigue et humeur notamment)*
 - *SOUTIEN ASSIDU pour attendre la CV des 6 mois et gérer l'annonce : RVP ou pas RVP...*
 - *ETUDE de la QDV AVANT-APRES avec des outils appropriés, questionnaire pro QOL adapté à la co-infection*
 - Etude chez les non guéris?
- Le médecin de ville (MT/MG) est le plus à même d'évaluer la
- Si le trt anti-VHC démontre un bénéfice sur la QDV à terme, ce sera un argument supplémentaire d'acceptation pour les personnes co-infectées VIH-VHC.... argument supplémentaire pour le proposer

Discussion Débat

- Grande disparité des prises en charge sur le territoire :
- Place et rôle des COREVIH pour coordonner les initiatives locales , les impulser et les soutenir au sein des ARS .
- Discussion majeure autour du partenariat
- Besoin de coordination autour du patient (MG , Mspé, Asso.....)
 - Les moyens courriers compte rendu .
 - staff annuel avec les assosiations et les encadrants.
- La place de l'entourage et son écoute .
- Prise en charge inégale et diversifié selon la région.
- Idée d' ACT au domicile .
- Le besoin d'une prise en charge individuelle , mais les moyens manquent .