



Relevé de décisions Commission Perdus de Vue
15 mars 2016
Hôpital Saint-Louis

Présents (5)

- **BEC Grégory**, Fondateur de l'association Les petits bonheurs
- **BOTALLA-PIRETTA Blandine**, Chargée de mission de santé publique, Corevih IDF Est
- **BRUN Alexandre**, Biostatisticien, Corevih IDF Est
- **CASTOR-ALEXANDRE Guylaine**, TEC Lariboisière, Corevih IDF Est
- **HONORE Patricia**, TEC Avicenne, Corevih IDF Est
- **VIGNIER Nicolas**, Pilote de la Commission perdus de vue, Infectiologue, CH Melun
- **PERNOT Frédérique**, Coordinatrice des « Accompagnements » de l'association Les petits bonheurs

Ordre du jour

- Retour sur le travail de nettoyage de la base de données
- Présentation de l'association Les petits bonheurs, quelle(s) relation(s) avec les PdV ?
- Quels outils mettre en place pour diminuer le nombre de PdV ?
- Retour sur les idées mises en avant lors du workshop. Comment les mettre en œuvre sur le terrain ?

La Commission débute par la présentation de la commission « Perdus de vue », ses actions passées et ses objectifs actuels.

I. Travail de nettoyage de la base de données. Aspect quantitatif.

Pour rappel, une extraction a été faite sur les patients ayant eu un recours entre le 1^{er} octobre 2013 et le 30 septembre 2014, et qui n'ont pas eu de nouveau recours dans Nadis un an après leur dernier recours.

Commentaires d'Alexandre :

Initialement, **1821** PdV pour une file active de **11534** patients soit **15.79%**

Après la recherche effectuée par les TECs, nous obtenons le tableau suivant pour les 1821 PdV :

Modalité	Effectif
Non revu sur sa période	1038
Recours oublié sur sa période	438
Suivi ailleurs dans sa période	299
Décédé dans sa période	14
Autre	13
NA	19
Total	1821

Avec ces chiffres, nous avons un nouveau taux de PdV de **8.99%** avec soit **1038** patients.

Ce chiffre peut aller jusqu'à **9.16%** si les valeurs manquantes correspondent toutes à des patients réellement PdV.

Les modalités « Autres » sont pour la plupart des erreurs de saisie (nom, date, doublon, ...).

Modalité	Effectif
Erreur saisie	9
inconnu	1
NA	3
Total	13

Le pourcentage a baissé de 16% à 9%. Il est possible que ce pourcentage puisse être encore plus bas compte-tenu du fait que nous ne disposons pas de certaines informations (patients suivis ailleurs sans retour d'information, patients décédés, retour au pays, etc.).

Remarques :

- Le pourcentage de PdV sur une année reste quand même significatif !
- On sait que certaines personnes sont parties à l'étranger, mais on ne sait pas si elles sont suivies là-bas. On les considère quand même comme PdV.
- Pose question. Comment les patients renouvellent leurs médicaments, car on ne peut pas en France avoir une ordonnance pour 18 mois.

Aujourd'hui, comment exploiter ces données ? Souhait de la commission de porter une dynamique à l'échelle du Corevih pour soit, prévenir les pertes de vue, soit essayer d'y remédier quand ces pertes de vue existent.

Une demande de préciser le chiffre des 9% a été exprimée → (cf. Annexe 1 travail réalisé par Alexandre suite à cette réunion, qui souligne notamment que 2,72% de ces patients étaient revenus au delà de la période d'un an. Cela pose donc la question de savoir si un suivi de moins d'une consultation par an est considéré comme normal pour certains patients – et si oui les modalités de renouvellement de leur ordonnance, en ville ?- ou si ils sont ré-entrés dans les soins suite à une relance ou d'eux-mêmes. En tout état de cause, un peu plus de 6% des patients n'étaient toujours pas revenus au moment de l'enquête).

II. Association Les Petits Bonheurs. Aspect qualitatif.

L'association travaille en complémentarité avec les équipes médicales. Elle s'occupe avant tout du projet de vie de la personne, suivie médicalement ou non. Frédérique Pernot, « coordinatrice des accompagnements » fait le lien avec les équipes soignantes et les personnes que l'association rencontre. En 8 ans, 1650 personnes séropositives ont été rencontrées en Ile-de-France. 2 critères d'inclusion : VIH et isolement.

L'association est interpellée par les médecins. Interventions prioritairement dans les services de soins de suite : Hôpital Cognacq-Jay, Jean Jaurès, Kremlin-Bicêtre, Bligny, Saint Martin du Tertre. Les membres de l'asso participent au staff. Complicité avec l'équipe médicale. Leur objectif : adoucir l'hospitalisation, loisirs. 100n de médecins parrains/marraines de l'association.

Se déplace au domicile (++) Paris), permet de rester en lien avec les personnes qui ne se soignent plus, ne consultent plus. → **Piste de stratégie pour éviter pertes de vue.**

L'association dresse un tableau des différents profils de PdV qu'elle rencontre : personnes jeunes, nées séropositives ; personnes âgées (moyenne de 60/65 ans) exprimant une lassitude, des difficultés financières (revenus modestes, minimum vieillesse), l'absence de projet de vie/projet professionnel, etc. Objectif premier de l'asso : garder le lien. Essayer de ramener les PVVIH dans le parcours de soins arrive en second lieu.

III. Quels outils mettre en place pour diminuer le nombre de perdus de vue ?

Qu'est-ce qu'on peut porter à l'échelle d'un Corevih ?

Messages ? Informations ? Ex : « *Les petits bonheurs existe...* » (50n de bénévoles, peu de moyens financiers...)

Comment rendre visible cette part invisible ? Comment aller vers ? Plus d'échanges entre hôpital et associations. Concrètement, comment ?

Proposition de Grégory Bec : Aller vers.

Mobilisation de « **non-hospitaliers** » privilégiant une posture d'écoute qui aille au-delà des questions d'observance (ex : médiateurs de santé, médiateurs sociaux, bénévoles ou personnel hospitalier missionné spécialement pour cela (hors les murs, sans blouse blanche, etc.))

- Appeler quelqu'un le jour de son anniversaire. Bon prétexte. Permettrait de rattraper quelques personnes. « C'est votre anniversaire, on a pensé à vous... ».

IV. Retour sur les idées mises en avant lors du workshop. Comment les mettre en place sur le terrain ?

Identifier des relais d'informations (trio référent : Médecin/TEC/Secrétaire +/- équipe ETP ou autre) dans chaque centre pour mettre en œuvre différentes actions standardisées.

- Envoyer un mail à chaque chef de service et à chaque TEC pour les inviter à identifier un trio référent. But : instaurer un réel travail d'équipe et mettre en place la procédure standardisée développée lors du workshop. (Joindre au mail une synthèse de la procédure (voir Annexe 2).
- Une fois le trio référent identifié, proposer de développer une action tous les 3 mois. Exemples : mettre en place une première réunion PdV dans le service pour favoriser l'échange d'informations sur les patients ; transmettre à chaque médecin une liste de patients PdV dont il est le référent (parce qu'il les a vus au moins une fois) et faire un point avec lui sur la situation des patients, appeler les patients le jour de leur anniversaire.

Remarque de Patricia : Patricia a appliqué le « Contact personnalisé » (appeler directement les PdV, en leur disant « *on se fait du souci pour vous, ça fait longtemps...* ») Constat → réponses beaucoup plus importantes que l'envoi unique d'un courrier postal. → Cependant, il est rappelé l'existence de **consultations sans rdv en HDJ** à Avicenne facilitant le retour dans le parcours de soins.

Remarques complémentaires :

Attention de ne pas surcharger les TECs. Nécessité d'impliquer également les secrétaires et les médecins (par l'intermédiaire du médecin référent PDV). Travail d'équipe !

Certains points ont été soulevés lors de la réunion d'équipe qui s'est tenue jeudi 17 mars 2016 :

- *La proposition d'un appel téléphonique le jour de l'anniversaire du patient devra être réinterrogée lors de la prochaine commission, notamment sur le souhait et l'acceptation du patient d'être appelé par l'hôpital. Est-ce vraiment le rôle de l'hôpital ?*
- *La procédure standardisée de recherche des patients perdus de vue ne semble pas être totalement maîtrisée, y compris sur les sites où la procédure est déjà déployée. Par conséquent, la question d'une formation/rappel de la procédure standardisée par des membres du Corevih envers le trio référent identifié pourra être interrogée lors de la prochaine commission.*

V. Perte de vue après le diagnostic et avant l'entrée en soins

Il a été évoqué la problématique de la perte de vue entre le diagnostic et l'entrée en soins et les modalités de la prévenir. Une réflexion et un travail pourraient être mené sur ce point notamment avec les CeGIDD et avec les associations effectuant du TROD. Des initiatives existent déjà comme la proposition d'accompagnement téléphonique de Sida Info Service.

**La date de la prochaine Commission « Perdus de vue » sera décidée par Doodle.
Toute personne motivée est invitée à rejoindre la commission.**

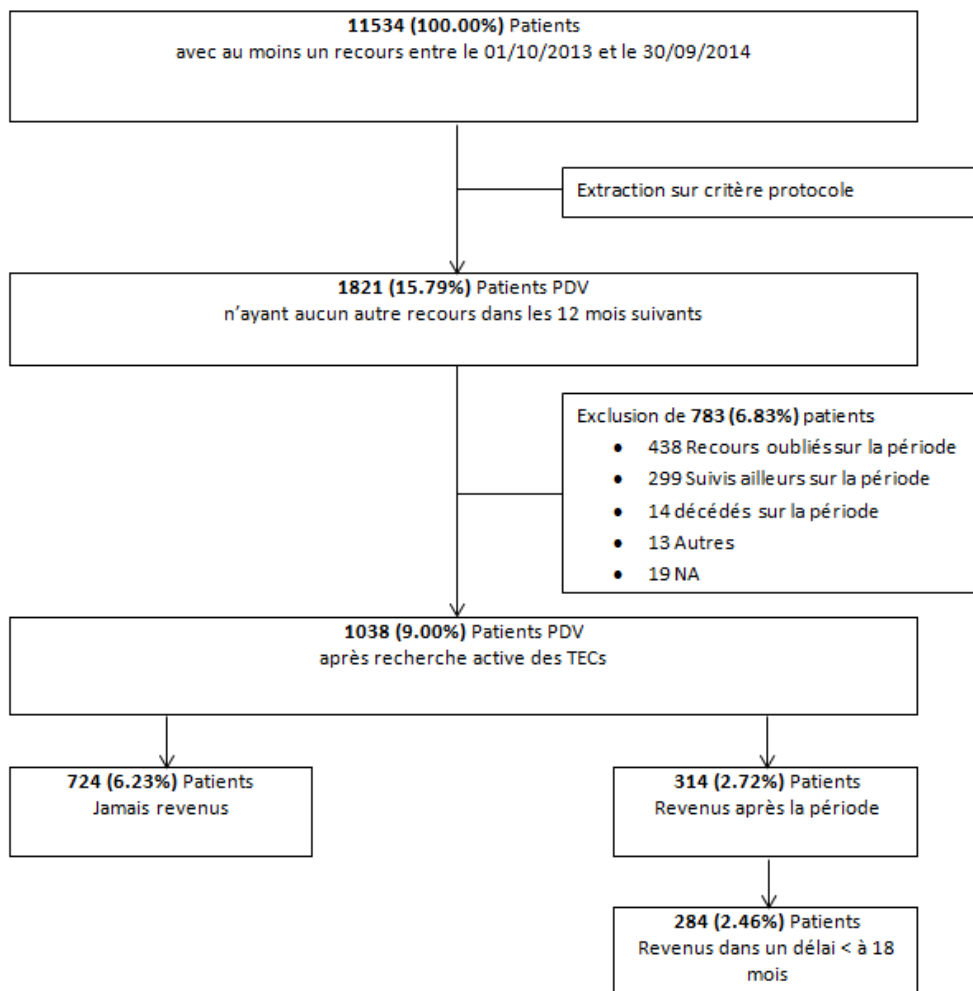
Ordre du jour prévisionnel de la prochaine commission :

- Interlocuteurs référents
- Quelles actions proposer aux différents trios identifiés ?
 - Retour sur interCorevih PdV

D'ici la prochaine réunion :

- Retravailler sur le questionnaire interrogeant l'existence d'outils au sein des différents sites (pour évaluation des données PdV « avant mise en place de la procédure standardisée » / « après mise en place de la procédure standardisée »). Le raccourcir. Privilégier le contact téléphonique (TECs) pour obtenir ces informations. → Chargée de mission
- Retravailler sur le courrier destiné aux TECs + chef de service en détaillant et précisant notre procédure standardisée. → Chargée de mission
- Prévoir de refaire un topo sur procédure Perdus de vue lors de la prochaine plénière ?

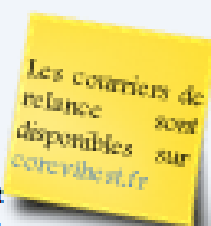
Annexe 1



PROCEDURE DE RECHERCHE DES PATIENTS PERDUS DE VUE

ACTIONS MENEES PAR LES UTILISATEURS NADIS (MÉDECINS, IDE, SECRÉTAIRES)

- Mise à jour des coordonnées du patient et du médecin traitant et/ou d'une liste de médecins généralistes de proximité.
- Mise à jour de l'onglet « Suivi des patients » : suivi, fin de suivi, décès, perdu de vue.
- Ajouter dans l'onglet administratif la commune de naissance du patient afin de pouvoir confirmer le décès auprès de la mairie de naissance (info à récupérer dans Agenda ou logiciel intranet).
- Relance systématique du patient en cas d'absence à une consultation programmée (appel, SMS, courrier). Moyen de relance à décider au cas par cas en fonction des données disponibles et des souhaits exprimés par le patient.
- Une lettre de relance type immédiate est disponible dans Nadis.
- Chaque médecin informe le ou la TEC de toute information relative au décès ou à un changement de centre de suivi pour compléter la mise à jour de la base Nadis.



ACTIONS MENEES PAR LES TECs

- Fusionner les doublons. Repérage et signalement à l'administrateur de Nadis pour fusion avec note dans « ajout d'un commentaire » sur le centre actuel de suivi.
- Mise à jour de l'onglet « Suivi des patients » : suivi, fin de suivi, décès, perdu de vue.
- Affiner la requête POV sur la file active : éliminer patients décédés, suivis dans un autre centre, avec filtre pour les mono-infections par les hépatites et les ATG.
- Adresser un courrier type aux patients sans recours Nadis depuis 12 mois ; Adresser un courrier type au médecin traitant en demandant un retour d'information.
- En cas de non réponse, une recherche de décès auprès de la mairie de la commune de naissance doit être faite.
- Adresser annuellement aux médecins consultants un fichier indiquant le nombre et la liste de leurs perdus de vue (file active personnelle), ainsi que le chiffre global du centre, veine du Corevith. Pour cela, le nom du médecin référent doit être précisé en face du nom du patient dans Nadis.

Les recours ne doivent être créés qu'en cas de consultation réelle. Une note type: « décès, nom du médecin. Ne s'applique pas à la consultation » peut être apportée en cas de non-venue du patient à une consultation dans l'onglet «Ajouter un commentaire» du dernier recours effectué.

PROCEDURE DE RECHERCHE DES PATIENTS VIH PERDUS DE VUE

ACTIONS MENEES PAR LES UTILISATEURS NADIS (médecins, IDE, secrétaires)

Effectuer une mise à jour régulière de la fiche de chacun de ses patients

1. Coordonnées postales, téléphoniques, e-mail
2. Coordonnées du médecin traitant



En cas d'absence de médecin traitant, chaque centre devrait pouvoir fournir aux patients une liste de médecins généralistes de proximité

3. De l'Onglet « Suivi des patients » : suivi, fin de suivi, décès, perdu de vue
4. Ajouter dans le cadre « Difficulté principales » de l'onglet « Social » la commune de naissance du patient afin de pouvoir confirmer le décès auprès de la mairie de naissance.

RAPPEL : Les recours ne doivent être créés qu'en cas de consultation réelle. Une note type : « <date>, <nom du médecin>, Ne s'est pas présenté à la consultation » peut être apportée en cas de non-venue du patient à une consultation dans l'onglet « Ajouter un commentaire » du dernier recours effectué.

5. Relance systématique du patient en cas d'absence à une consultation programmée (appel, SMS, courrier). Moyen de relance à décider au cas par cas en fonction des données disponibles et des souhaits exprimés par le patient
⇒ Une lettre de relance type immédiate est disponible dans Nadis
6. Chaque médecin informe le ou la TEC de toute information relative au décès ou à un changement de centre de suivi pour compléter la mise à jour de la base Nadis

ACTIONS MENEES PAR LES TECs

1. Fusionner les doublons (patient ayant 2 ou plusieurs dossiers Nadis différents dans la base Nadis du site ou dans plusieurs bases Nadis de différents centres du Corevih. Repérage et signalement à l'administrateur de Nadis pour fusion avec note dans « ajout d'un commentaire » sur le centre actuel de suivi.
2. Mise à jour de l'Onglet « Suivi des patients » : suivi, fin de suivi, décès, perdu de vue
3. Affiner la requête PDV sur la file active : éliminer patients décédés, suivis dans un autre centre, avec filtre pour les mono-infections par les hépatites et les AES.
4. Adresser un courrier type aux patients sans recours Nadis depuis 12 mois ; Adresser un courrier type au médecin traitant en demandant un retour d'information.
⇒ Courriers disponibles sur corevihest.fr
⇒ En cas de non réponse, une recherche de décès auprès de la mairie de la commune de naissance doit être faite.
5. Adresser annuellement aux médecins consultants un fichier indiquant le nombre et la liste de leurs perdus de vue (file active personnelle), ainsi que le chiffre global du centre, voire du Corevih.



Pour cela, le nom du médecin référent doit être précisé en face du nom du patient