

PRÉSENTATION DU PROGRAMME D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE: HÉPAT' ET MOI



Greffés digestifs

Tel : 07 81 27 60 71 - assoc-phenix.org

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DE L'ASSOCIATION PHÉNIX

LYON LE 02 AVRIL 2022

DR SYLVIE RADENNE : COORDINATRICE DU PROGRAMME

CLAIRE DELACQUIS : INFIRMIÈRE ETP

HCL

HOSPICES CIVILS
DE LYON

www.chu-lyon.fr

SOMMAIRE

1. Contexte

- Définition de l'éducation thérapeutique
- Historique de notre programme
- Présentation de l'équipe
- Programme actuel

2. Le programme pré greffe

- Déroulement
- Séances individuelles
- Journées éducatives (ateliers collectifs)

3. Le programme post greffe

- Déroulement
- Consultation individuelle
- Journées éducatives (ateliers collectifs)

4. Retours d'expériences

5. Projets

1. CONTEXTE

DÉFINITION DE L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE - OMS ADAPTÉE

L'éducation thérapeutique vise à aider les patients

Acquisition et/ ou maintien des compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique.

Elle comprend

- des activités organisées, conçues pour rendre les patients informés de leur maladie, des soins et des comportements liés à la santé et à la maladie.

- Une aide pour les patients et leurs familles, à comprendre leur maladie et leur traitement, à collaborer ensemble et à assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge,



maintien et amélioration de la qualité de vie.

HISTORIQUE DE NOTRE PROGRAMME D'ETP

5

- 2011 : Création de deux programmes d'ETP au sein du service du Pr ZOULIM
 - Education thérapeutique du patient : pour une meilleure gestion de la maladie et du traitement des hépatites virales B et C.
 - Préparer et vivre la transplantation hépatique
- 2015 : Fusion des deux programmes d'ETP sous « Maladies Chroniques du Foie »
- 2019 : Renouvellement de l'autorisation de l'ARS.
- 2021 :
 - Le programme est
 - Renommé : Hépat' et moi
 - Réorganisé
 - Formation de 10 nouveaux membres
 - Écriture des parcours et des guides éducatifs de l'ensemble des ateliers

PRESENTATION DE L'EQUIPE

| NOM/PRENOM | PROFESSION |
|---------------------------|----------------|
| ARNOUX Marie | AIDE SOIGNANTE |
| SARTHAL Claudia | AIDE SOIGNANTE |
| DELACQUIS Claire* | INFIRMIERE |
| BRUCHON Mylene | INFIRMIERE |
| NEUMANN Christine | INFIRMIERE |
| NOUARI Hamia | INFIRMIERE |
| MAISONNAL Emeline | DIETETICIENNE |
| PATUREL Maxime | DIETETICIEN |
| LEENHARDT Marie Anne | KINESITHEPEUTE |
| CHARPIAT Bruno | PHARMACIEN |
| LALANDE Laure | PHARMACIENNE |
| UHRES Anne Claire | PHARMACIENNE |
| ARTUR DU PLESSIS Florence | PSYCHOLOGUE |
| COMTE Christian | PATIENT EXPERT |
| VERSCHUREN Dirk | PATIENT EXPERT |
| ANTONINI Teresa | MEDECIN |
| BAILLY François | MEDECIN |
| HARTIG LAVIE Kerstin | MEDECIN |
| RADENNE Sylvie | MEDECIN |

Programme ETP – Hépat'et moi

| Parcours Hépatites Virales <i>programme réalisé en individuel +/- collectif sur 6 mois Environ 200 parcours / an</i> | | Parcours Transplantation <i>programme réalisé sur 6 mois Environ 250 parcours / an</i> | | Parcours Transversale |
|--|---|---|---|--|
| Séance éducative individuelle : Bilan Educatif Partagé | | | | |
| Hépatite C (VHC) <i>120 patients / an</i> | Hépatite B (VHB) et Delta (VHD) <i>VHB : 60 patients / an - VHD : 15 patients / an</i> | Pré-Greffe <i>Environ 150 patients / an</i> | Post-Greffe <i>Environ 80-100 patients / an</i> | Séances éducatives individuelles <i>Additionnable aux autres parcours selon les besoins ou pour tous patients atteints d'une autre hépatopathie</i> |
| Séances éducatives individuelles | Séances éducatives individuelles | Séances éducatives individuelles | Séances éducatives individuelles <i>Programme 1 : Post greffe Immédiat (avant 3 mois) Programme 2 : Post greffe à distance (après 3 mois)</i> | |
| « En route vers la guérison » séance socle d'1h animée par l'IDE dans la foulée du diagnostic éducatif, au début du traitement | « Comprendre son hépatite, son traitement et son suivi », séance socle d'1h10 animée par l'IDE dans la foulée du diagnostic éducatif (projet 2 ateliers collectifs / an) | « Mieux vivre avec ma maladie » séance socle de 45mns animée par la psychologue, lors de l'hospitalisation du bilan pré greffe | Programme 1 : Post greffe Immédiat « Comprendre son traitement » séance socle d'1h animée par un pharmacien pendant l'hospitalisation post greffe | « Comprendre mon bilan biologique » séance optionnelle (si non collective) d'1h avec les aidants animée par l'IDE |
| « Prendre soin de son foie », séance socle d'1h animée par l'IDE A la fin du traitement | « Apprentissage des auto-injections (hépatites Delta) », séance socle si VHD de 1h30 animée par l'IDE, à 1 mois | « Mieux manger » séance socle de 45mns animée par le diététicien, lors de l'hospitalisation du bilan pré greffe (A confirmer) | Programme 1 : Post greffe Immédiat « Alimentation et transplantation » séance socle d'1h avec les aidants animée par un diététicien, pendant l'hospitalisation | « Prendre soin de son foie », séance optionnelle (si non collective) d'1h animée par l'IDE |
| | « Prendre soin de son foie », séance socle d'1h animée par l'IDE à 2 mois | « Comprendre son foie et ses traitements » séance optionnelle d'1h30 avec les aidants animée par un pharmacien ou IDE, si collectif impossible ou en renfort de « Comprendre son foie » | Programme 2 : Post greffe à distance « Apprentissage des auto-injections (ZUTECTRA) » séance socle d'1h30 pour les patients mis sous traitement ZUTECTRA animée par l'IDE | |
| | « Traitement au quotidien » séance optionnelle selon l'observance d'1h animée par la pharmacienne ou l'IDE, à 3 mois (projet 2 ateliers collectifs / an) | « Comprendre mon bilan biologique » séance optionnelle d'1h animée par l'IDE | | |
| Séances éducatives collectives | | Séances éducatives collectives | Séances éducatives collectives <i>Programme 2 : Post greffe à distance (après 3 mois)</i> | Séances éducatives collectives <i>Additionnable aux autres parcours selon les besoins ou pour tous patients atteints d'une autre hépatopathie</i> |
| « Aspect diététique », séance optionnelle d'1h30 animée par le diététicien selon besoin patient | | « Comprendre son foie » séance socle de 2h avec les aidants animée par IDE/ASD/Médecin, dans le mois qui suit l'hospitalisation du bilan pré greffe (un atelier par mois) | « Mon foie, mon suivi et ma biologie » séance socle d'1h45 animée par un Médecin, IDE, ASD, Patient intervenant, après 3 mois de transplantation (projet 4 ateliers / an) | « Mes droits / Aspect Social » Séance optionnelle d'1h30 animée par l'Assistante sociale et IDE (projet 4 ateliers / an) |
| « Prendre soin de son foie », séance optionnelle (si non individuelle) d'1h animée par l'IDE, à la fin du traitement pour les patients VHC / dans parcours pour VHB VHD | | «En route pour la greffe » séance socle d'1h30 avec les aidants animée par le médecin, l'IDE et l'ASD (projet 1 atelier / mois = 12 / an) | « Comment gérer mes médicaments ? (Mise en situation) » séance socle de 2h avec les aidants animée par un pharmacien et IDE/ASD/Médecin, après 3 mois de transplantation (projet 3 ateliers / an) | « Comprendre son foie, ses agresseurs, ses complications » Séance socle de 2h avec les aidants animée par un médecin, IDE, ASD |
| | | | « Alimentation santé » séance socle d'1h30 avec les aidants animée par un diététicien et IDE (projet 4 ateliers / an) | « Sexualité et santé » Séance optionnelle (En projet) |
| | | | « Activités physiques et vie future » séance socle d'1h30 animée par la kinésithérapeute, APA, Médecin, IDE, ASD, À distance de la greffe | « Comprendre mon bilan biologique » séance optionnelle (si non individuelle) d'1h30 animée par l'IDE (En projet) |
| | | | « Transplantation, vie quotidienne et future » séance socle d'1h30 animée par l'IDE et ? Après 6 mois de transplantation (projet 3 ateliers / an) | « Prendre soin de son foie », séance optionnelle (si non individuelle) d'1h animée par l'IDE (En projet) |
| | | | « Bien vivre avec mon nouveau foie » séance socle d'1h30 animée par la psychologue, patient intervenant, IDE (projet 4 ateliers / an) | |

Séance de fin de programme à 6 mois maximum du diagnostic éducatif : **Evaluation de fin de programme**

Programme ETP – Hépat'et moi

Parcours Transplantation

programme réalisé sur 6 mois
Environ 250 parcours / an

Séance éducative individuelle : **Bilan Educatif Partagé**

Pré-Greffe

Environ 150 patients / an

Séances éducatives individuelles

« Mieux vivre avec ma maladie » **séance socle**
de 45mns animée par la psychologue, lors de l'hospitalisation du bilan pré greffe

« Mieux manger » **séance socle**
de 45mns animée par le diététicien, lors de l'hospitalisation du bilan pré greffe

« Comprendre son foie et ses traitements » **séance optionnelle** d'1h30 **avec les aidants** animée par un pharmacien ou IDE, si collectif impossible ou en renfort de « Comprendre son foie »

« Comprendre mon bilan biologique » **séance optionnelle** d'1h animée par l'IDE

Séances éducatives collectives

« Comprendre son foie » **séance socle** de 2h **avec les aidants** animée par IDE/ASD/Médecin, dans le mois qui suit l'hospitalisation du bilan pré greffe (un atelier par mois)

«En route pour la greffe » **séance socle** d'1h30 **avec les aidants** animée par le médecin, l'IDE et l'ASD
(projet 1 atelier / mois = 12 / an)

Post-Greffe

Environ 80-100 patients / an

Séances éducatives individuelles

Programme 1 : Post greffe Immédiat (avant 3 mois)
Programme 2 : Post greffe à distance (après 3 mois)

Programme 1 : Post greffe Immédiat
« Comprendre son traitement » **séance socle** d'1h animée par un pharmacien pendant l'hospitalisation post greffe

Programme 1 : Post greffe Immédiat
« Alimentation et transplantation » **séance socle** d'1h **avec les aidants** animée par un diététicien, pendant l'hospitalisation

Programme 2 : Post greffe à distance
« Apprentissage des auto-injections
(ZUTECTRA) » **séance socle** d'1h30 pour les patients mis sous traitement ZUTECTRA animée par l'IDE

Séances éducatives collectives

Programme 2 : Post greffe à distance (après 3 mois)

« Mon foie, mon suivi et ma biologie » **séance socle** d'1h45 animée par un Médecin, IDE, ASD, Patient intervenant, après 3 mois de transplantation (projet 4 ateliers / an)

« Comment gérer mes médicaments ? (Mise en situation) » **séance socle** de 2h **avec les aidants** animée par un pharmacien et IDE/ASD/Médecin, après 3 mois de transplantation (projet 3 ateliers / an)

« Alimentation santé » **séance socle** d'1h30 **avec les aidants** animée par un diététicien et IDE (projet 4 ateliers / an)

« Activités physiques et vie future » **séance socle** d'1h30 animée par la kinésithérapeute, APA, Médecin, IDE, ASD, À distance de la greffe

« Transplantation, vie quotidienne et future » **séance socle** d'1h30 animée par l'IDE et ? Après 6 mois de transplantation (projet 3 ateliers / an)

« Bien vivre avec mon nouveau foie » **séance socle** d'1h30 animée par la psychologue, patient intervenant, IDE (projet 4 ateliers / an)

Séance de fin de programme à 6 mois maximum du diagnostic éducatif : **Evaluation de fin de programme**

2. PARCOURS PRÉ GREFFE

DÉROULEMENT

- Lors de l'hospitalisation pour le bilan pré greffe
 - Diagnostic éducatif effectué par Claire
 - Evaluation des connaissances
 - Evaluations des besoins
 - Séances individuelles pendant l'hospitalisation pour le bilan prégreffe
 - « Mieux vivre avec ma maladie » animée par la psychologue
 - « Mieux manger » animée par le/la diététicien/ne
 - Séances optionnelles
 - « Comprendre son foie et ses traitements » **avec les aidants** animée par un pharmacien ou IDE,
 - « Comprendre mon bilan biologique » animée par une IDE
 - Séance collective *
 - « Faire valoir mes droits » animée par une assistante sociale et une infirmière pour apprendre à gérer sa situation sociale sur les différents plans de sa vie en fonction de l'évolution de son état de santé (logement, santé, travail)

JOURNÉE ÉDUCATIVE PRÉ GREFFE

11

2 ATELIERS COLLECTIFS POUR LES PATIENTS ET LEURS AIDANTS (10H-12H / 13H30-15H30)

Comprendre son foie

- Séance collective de 2h animée par un médecin et un soignant pour mieux comprendre son foie, ses agresseurs, ses symptômes et son traitement.

En route pour la greffe

- Séance collective de 2h animée par un soignant et un patient déjà greffé pour savoir se situer dans son parcours et être capable de réagir en situation d'appel à la greffe.

CLÔTURE DU PARCOURS

- Séance de clôture avec Claire
 - Avancées dans l'acquisition des compétences?
 - Réponses aux attentes initiales ?
- Evaluation : Besoins de séances individuelles complémentaires à la demande

3. PARCOURS POST TRANSPLANTATION

PARCOURS POST GREFFE PRÉCOCE

DEROULEMENT

EN POST GREFFE PRÉCOCE LORS DE L'HOSPITALISATION DANS L'UNITÉ DE TRANSPLANTATION HÉPATIQUE

- Diagnostic éducatif effectué par Claire
 - Evaluation des connaissances
 - Evaluation des besoins
- Séances éducatives individuelles
 - « Comprendre son traitement » par un pharmacien
 - « Alimentation et transplantation » avec les aidants par un diététicien
 - Apprentissage des auto-injections (ZUTECTRA®)** si prescrit par une infirmière pour apprendre à effectuer ses auto-injections en respectant les impératifs du traitement, les règles d'hygiène et repérer leur efficacité.

CLÔTURE DU PARCOURS

- Séance de clôture avec Claire
 - Avancées dans l'acquisition des compétences?
 - Réponses aux attentes initiales ?
 - Evaluation : Besoin de séances individuelles complémentaires à la demande
- Proposition de participations aux journées éducatives » post greffes à distance »
 - Selon souhaits et intérêts...

PARCOURS POST GREFFE À DISTANCE

DÉROULEMENT

EXCLUSIVEMENT EN AMBULATOIRE

18

- Diagnostic éducatif effectué par Claire
 - Evaluation des connaissances
 - Evaluation des besoins
- Propositions de 3 journées éducatives de 2 ateliers collectifs au choix (10h-15h30)
- Journée 1 : Mon foie, mon suivi et mon traitement
- Journée 2 : Prendre soin de moi
- Journée 3 : Ma greffe, ma vie et moi

JOURNÉE 1 : MON FOIE, MON SUIVI ET MON TRAITEMENT

19

- Mon foie, mon suivi et ma biologie

animée par un médecin et un soignant pour mieux comprendre l'intérêt du suivi biologique, radiologique après la greffe et repérer les symptômes d'alerte.

- Comment gérer mes médicaments au quotidien ? Mise en situation

animée par un pharmacien et un patient déjà greffé pour adapter la prise de traitement à sa vie quotidienne ainsi qu'aux aléas.

JOURNÉE 2 : PRENDRE SOIN DE MOI

- Alimentation santé

animée par **un diététicien et un soignant** pour apprendre à équilibrer son alimentation et construire des repas variés pour protéger son foie.

- Activités physiques et vie future

animée par **un kinésithérapeute et un soignant** pour mettre en place une activité physique dans son quotidien, adaptée à son état de santé.

JOURNÉE 3 : MA GREFFE, MA VIE ET MOI

- Transplantation, vie quotidienne et future

animée par un soignant et un patient déjà greffé pour identifier les répercussions de sa transplantation dans sa vie quotidienne et trouver des stratégies pour retrouver une qualité de vie satisfaisante.

- Bien vivre avec mon nouveau foie

animée par une psychologue et un patient déjà greffé pour pouvoir exprimer, entre pairs, son vécu depuis la greffe.

CLÔTURE DU PARCOURS

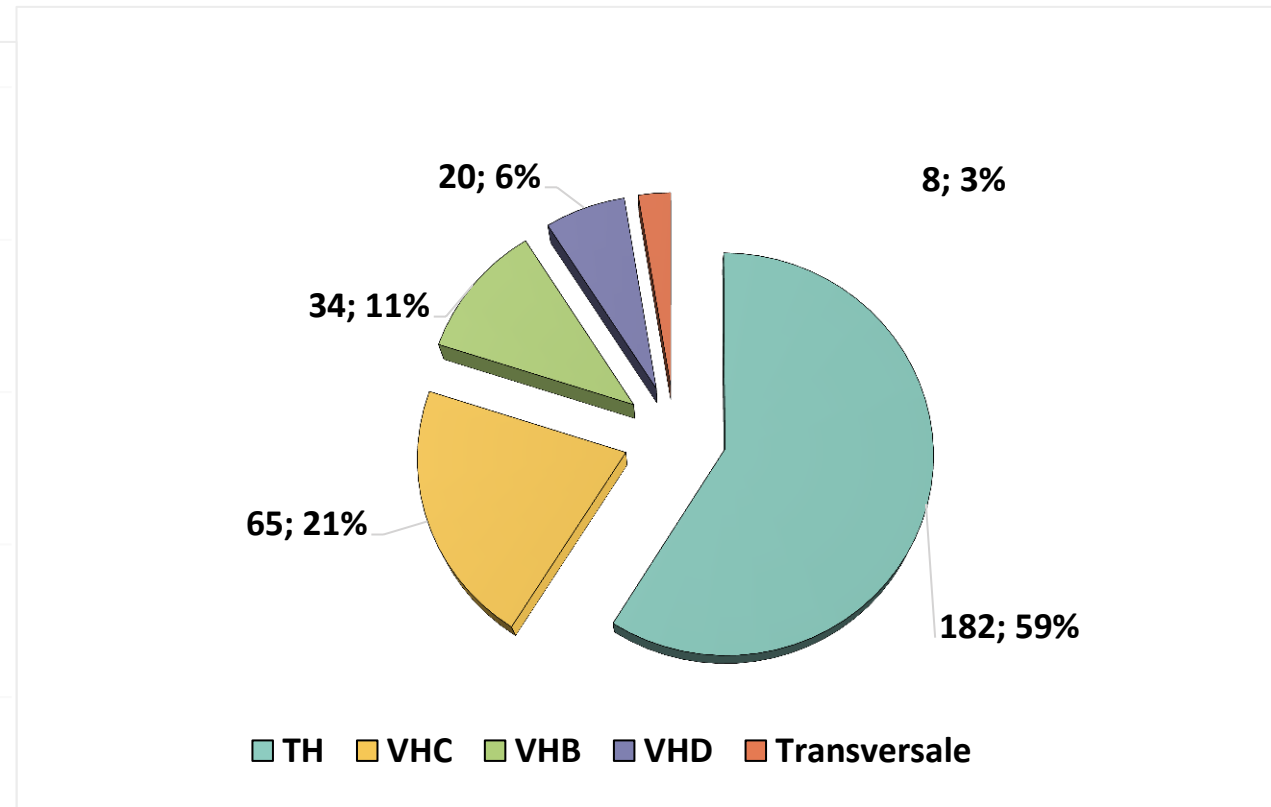
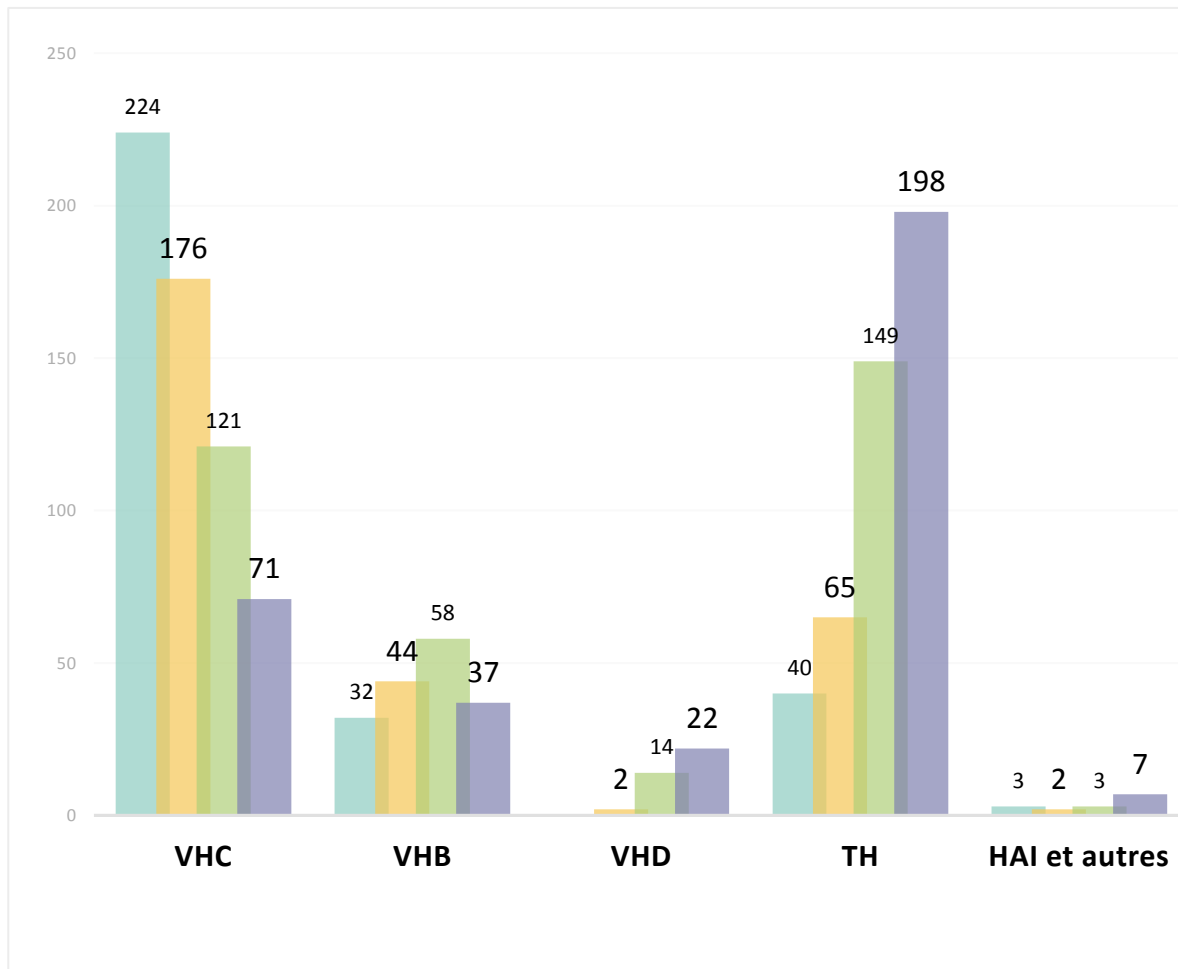
- Séance de clôture avec Claire
 - Avancées dans l'acquisition des compétences?
 - Réponses aux attentes initiales ?
- Evaluation : Besoins de séances individuelles complémentaires à la demande

4. RETOURS D'EXPÉRIENCES

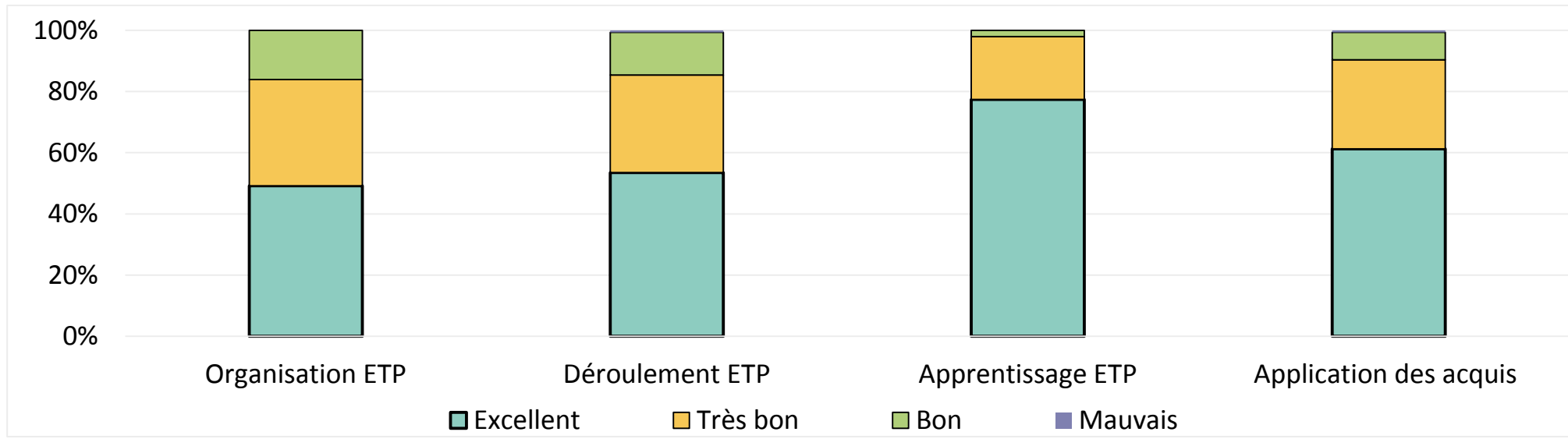
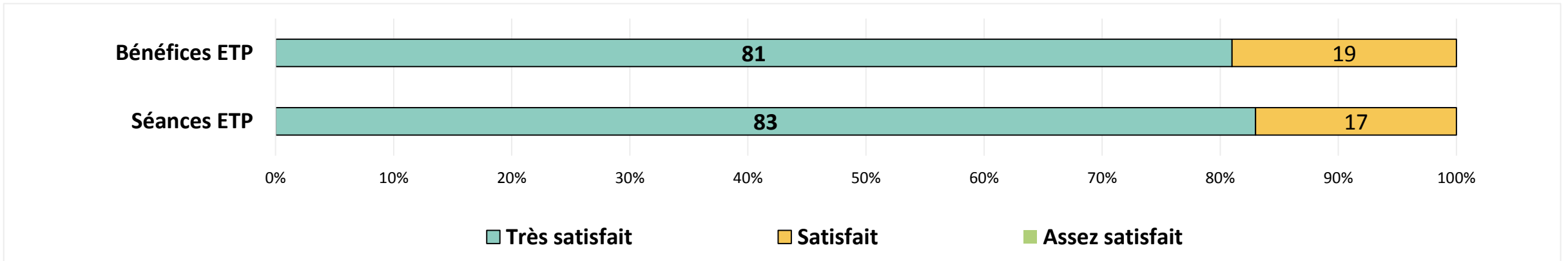
A: SÉANCES INDIVIDUELLES

SÉANCES INDIVIDUELLES

ANNÉE 2021



SATISFACTIONS PATIENTS



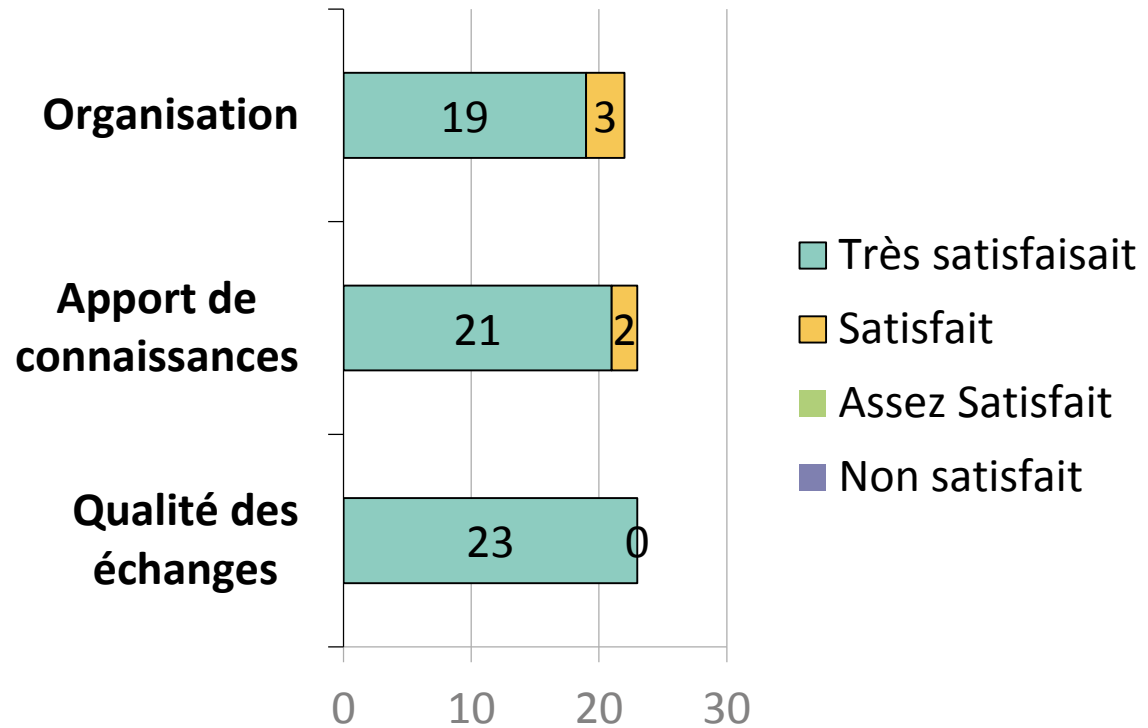
B: SÉANCES COLLECTIVES

ATELIERS COLLECTIFS DÉBUT EN FÉVRIER 2022

2 journées éducatives pré greffe

2 ateliers* 2

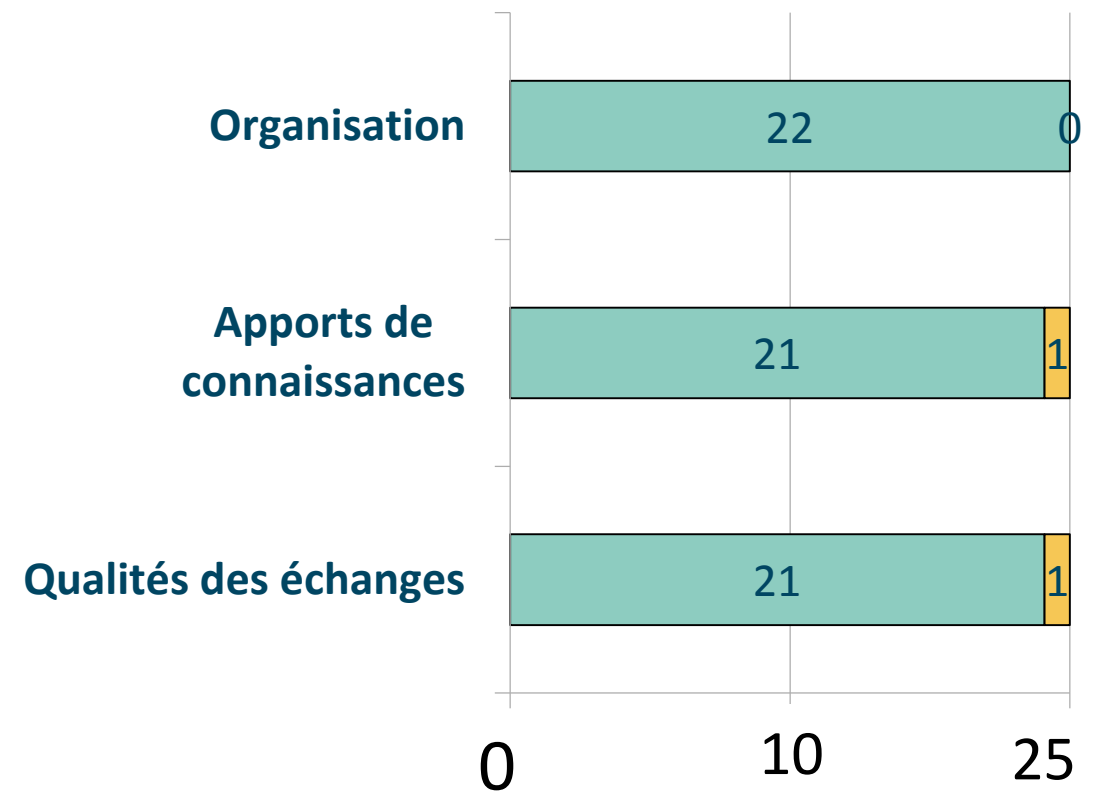
9 patients et 6 aidants



3 journées éducatives post greffe

6 ateliers

22 avis mais 11 patients



5. PROJETS

DANS LE FUTUR PROCHE

- Formation de nouveaux animateurs
 - Frédéric BUATHIER Infirmier
 - Marlène FORNONI Assistante sociale
 - Mylène OUDOIRE Infirmière
 - Marie PEYRAT Médecin
- Créations de nouveaux ateliers
 - Sexologie, intimité
 - Addictions
 - Maladies rares: CBP, CSP, AHAI

DANS LE FUTUR PLUS LOINTAIN...

- Renforcer les liens avec d'autres programmes ETP ou associations
 - LIFT (transition enfant - adulte en transplantation hépatique)
 - LYRE, ALBI, SOS hépatite....
- A terme ...
 - Recruter une seconde IDE d'ETP
 - Recruter un APA

MERCI À TOUS LES MEMBRES DE L'ÉQUIPE

À TRÈS BIENTÔT DANS NOS ATELIERS

VOUS ÊTES LES BIENVENUS !!!!

Sur rendez-vous

Tel : 04.26 .73 .25 .94

Email : ghn-etp.hepatetmoi@chu-lyon.fr

HCL

**HOSPICES CIVILS
DE LYON**