



PROGRAMME D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DÉDIÉ À LA TRANSITION «LIFT»

Journée multidisciplinaire d'hépatologie et de
transplantation hépatique

HCL
HOSPICES CIVILS
DE LYON

02/12/2021

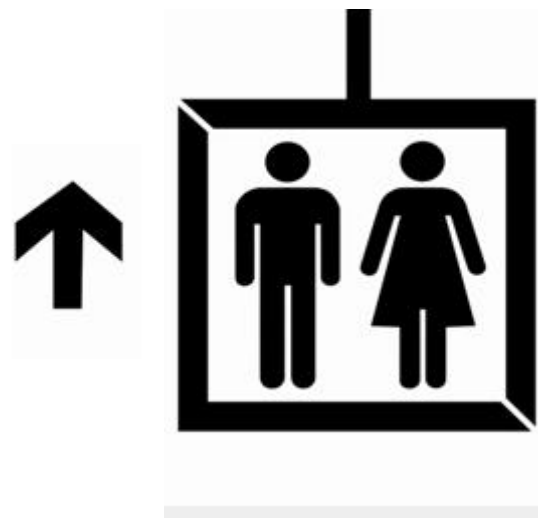
Dr Teresa Antonini et Dr Noémie Laverdure

www.chu-lyon.fr

LIFT

D'OÙ VIENT CE NOM?

- L(i)= Lyon
- F= Foie
- T= Transition



LIFT

C'EST QUOI LA TRANSITION?

- Temps spécifiquement dédié à préparer le transfert de responsabilité du suivi médical vers le suivi autonome du patient adulte responsable.



LIFT

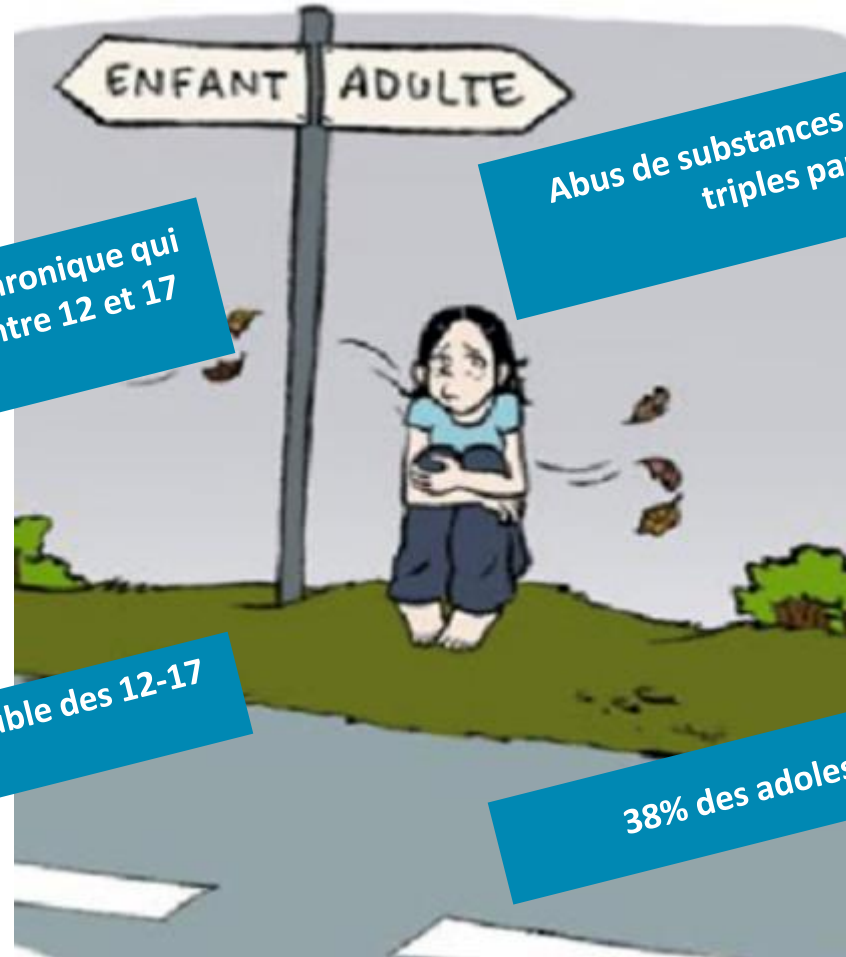
POUR QUELLES RAISONS?

La survie à long terme est limitée par le rejet chronique qui est la principale cause de perte du greffon entre 12 et 17 ans

Taux de mortalité des 18-24 ans est le double des 12-17 ans

Abus de substances illicites et pourcentage de suicide triples parmi le 18-24 vs 12-17 ans

38% des adolescents ne sont pas adhérents



1) Kaufman et al. *Pediat Clin North Am.* 2010// 2) Ekong et al. *Pediatr Transpl* 2019// 3) Dobbles et al. *Pediatr Transpl* 2005// 4) Berquist et al. *Pediatr Transpl* 2006

LIFT

UTILITÉ?

- Structurer le programme de transition à Lyon

Réponse à Appel d'offre ETP-maladies rares



Direction générale
de l'offre de soins

Paris, le 17 décembre 2020,

Mission Maladies Rares
Sylvie ESCALON

Dépôt d'un dossier LIFT (Lyon, Foie et Transition)..
grâce au soutien de Filfoie et des associations patients

Financement (double!) accordé

LIFT

QU'EST CE QUE C'EST ?

- Programme d'éducation thérapeutique pour les patients atteints de **maladie hépatique chronique (et/ou transplantés hépatiques)** et de leurs proches, en vue d'améliorer et de **faciliter la transition**

Composé de deux parties :

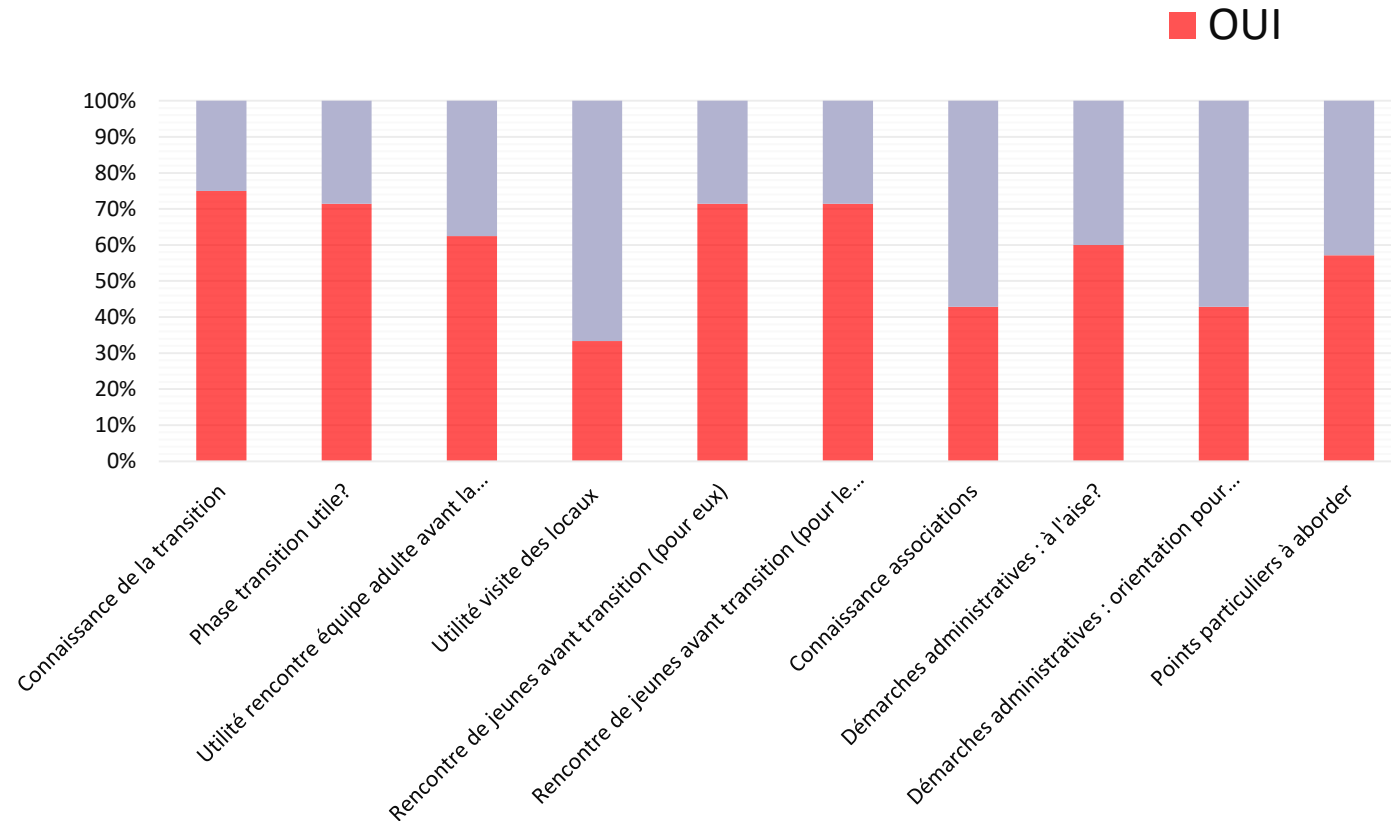
- une partie pédiatrique :
Lieu : Hôpital Femme Mère Enfant
coordonnée par le Dr Noémie Laverdure

- une partie adulte :
Lieu : Hôpital de la Croix Rousse
coordonnée par le Dr Teresa Antonini



COMMENT AVONS-NOUS PROCÉDÉ?

1) Enquête des besoins avant et après transition



> Base pour élaboration des référentiels de compétences

COMMENT AVONS-NOUS PROCÉDÉ?

2a) Référentiel de compétences coté pédiatrique

Intitulé de la séance/ atelier/ module	Individuelle ou Collective	Durée	Compétences à développer par le patient : à la fin de la séance, le patient sera capable de ...	Techniques pédagogiques (méthodes, outils, modalités d'évaluation)	Fonction des intervenants
Bilan éducatif partagé (BEP)	Individuelle	45 mn-1h			Tous
Consultation de transition	Individuelle	30-45 mn	<ul style="list-style-type: none"> - Identifier l'équipe adulte - Définir les prochaines étapes de soin 		<ul style="list-style-type: none"> - Hépatologue adulte - Hépatologue pédiatre - IDE ETP
Evaluation	Individuelle	30 mn			Tous
Travail	Collective	3h	<ul style="list-style-type: none"> - Identifier les métiers possibles/ a risque - Identifier des personnes ressources dans le monde du travail ou avant pour aider au choix 	Cartes personnes ressources, Paper board, post-it, jeu de l'oie	Psychologue + Tous
Mon médecin traitant	Collective	2h	<ul style="list-style-type: none"> - Identifier la place du médecin traitant vs médecin hospitalier 	Paper Board, post-it	Médecin + Tous
Mes traitements V2	Collective	3h	<ul style="list-style-type: none"> - Identifier les différents traitements - Connaître leur but - Connaître leurs effets indésirables - Savoir réagir en cas d'oubli 	Jeu de l'oie traitements, Mises en situations	Pharmacien ++ Tous
Mes analyses biologiques	Collective	3h	<ul style="list-style-type: none"> - Identifier les situations où faire une prise de sang - Reconnaître les anomalies du bilan - Identifier les personnes ressources - Définir une conduite à tenir en fonction des résultats 	Cartes personnes ressources, Cartes situation, jeu de l'oie	Médecin + Tous

COMMENT AVONS-NOUS PROCÉDÉ?

2a) Référentiel de compétences coté adulte

Compétences	Objectifs pédagogiques	Fonction des intervenants	Type de séance	Outils / Techniques pédagogiques
Bilan éducatif partagé		Tous	Individuelle	
Découverte de l'hôpital et du suivi chez les adultes	<ul style="list-style-type: none"> -Se repérer dans un nouvel hôpital et son personnel (médecins, infirmières, nouveaux locaux). -Découvrir le parcours de soins (biologie à l'extérieur, imagerie, transfert des résultats) -Apprendre le fonctionnement du service adulte en cas d'urgence 	<ul style="list-style-type: none"> - Médecin -Infirmières 	Individuelle/ collective	<ul style="list-style-type: none"> -Jeu de l'oie -Jeu de piste
Vécu, mieux vivre avec ma maladie : Aspect psychologique	<ul style="list-style-type: none"> -Se projeter dans le futur -Regard des autres -Image du corps et esprit -Vivre avec... 	<ul style="list-style-type: none"> -Psychologue -Infirmières 	Individuelle/ Collective avec « patient expert » (si possible)	<ul style="list-style-type: none"> -Cartes des forces -Comète ? -La rue des émotions ? -Magnets feelings
Changement	<ul style="list-style-type: none"> -Savoir quand s'adresser à l'hépatologue et quand s'adresser au médecin traitant ou à des autres spécialistes -Savoir quelles sont les démarches administratives nécessaires pour ma vie d'adulte avec une maladie chronique -Savoir comment organiser le temps d'échange de la consultation avec le médecin adulte 	<ul style="list-style-type: none"> - Médecin -Infirmières -Assistante sociale 	Individuelle/ collective	<ul style="list-style-type: none"> -Photolangage -Jeu de l'oie
Vie et futur	<ul style="list-style-type: none"> -Savoir gérer de façon autonome le stock des traitements -Savoir quelles sont les démarches afin de préparer un voyage -Savoir quelles sont les démarches si on veut un enfant -Formuler des projets 	<ul style="list-style-type: none"> - Médecin -Infirmières 	Individuelle/ collective	<ul style="list-style-type: none"> -Destin -Metaplan (post-it, paper board)
Maladie, traitements, analyses	<ul style="list-style-type: none"> -Savoir définir ma maladie, comment elle a été prise en charge et pourquoi et comment elle se transmet -Connaitre mes traitements et pourquoi je les ai -Savoir reconnaître les gros problèmes 	<ul style="list-style-type: none"> -Infirmières 	Individuelle/ collective	<ul style="list-style-type: none"> -Schémas (foie, biologie, fibrose) -Metaplan (post-it, paper board)
Evaluation		Tous	Individuelle	

LIFT

COMMENT AVONS-NOUS PROCÉDÉ?

- 3) Dépôt du dossier à l'ARS en Décembre 2021

LIFT

COMMENT AVONS-NOUS PROCÉDÉ?

- 3) Dépôt dossier à l'ARS en Décembre 2021
- 4) Déploiement du programme - Janvier 2022
 - Consultations de transition prévues 2022 *4

MERCI



HCL
HOSPICES CIVILS
DE LYON