

Impact du programme DEFHYEDU sur la vie quotidienne des patients et l'évolution vers le numérique

Dr Frédérique ALBAREL, Dr Haïfa RAHABI

ETP et pathologie hypophysaire

➤ « Outils » déjà mis en place

- Elaboration de documents et affiches à destination des patients porteurs de pathologie hypophysaire
- Education des patients aux auto-injections
- Remise de cartes spécifiques à leur pathologie
- Réunions « patients »



ETP **DIABÈTE INSIPIDE CENTRAL** 
(This patient has CENTRAL DIABETES INSIPIDUS)

Titulaire de la carte: _____
Adresse: _____
Téléphone: _____

Personne à prévenir en cas d'urgence: _____
Médecin traitant: _____ Téléphone: _____
Endocrinologue: _____

TRAITEMENT: _____ **Cause:** _____

Cette étiquette par l'endocrinologue référent avec l'accord du patient

JCF



Elaboration du programme d'ETP **DEFHYEDU**: ETP du patient porteur de pathologie hypophysaire (Accord ARS fin 2012)



DEFHYEDU

L'éducation Thérapeutique du
patient atteint de pathologie
hypophysaire

CRMR DEFHY, Service d'endocrinologie du Pr Brue,
11^{ème} étage Hôpital de la Timone adulte
Marseille
04 91 38 55 05
Informations: www.ap-hm.fr/defhy

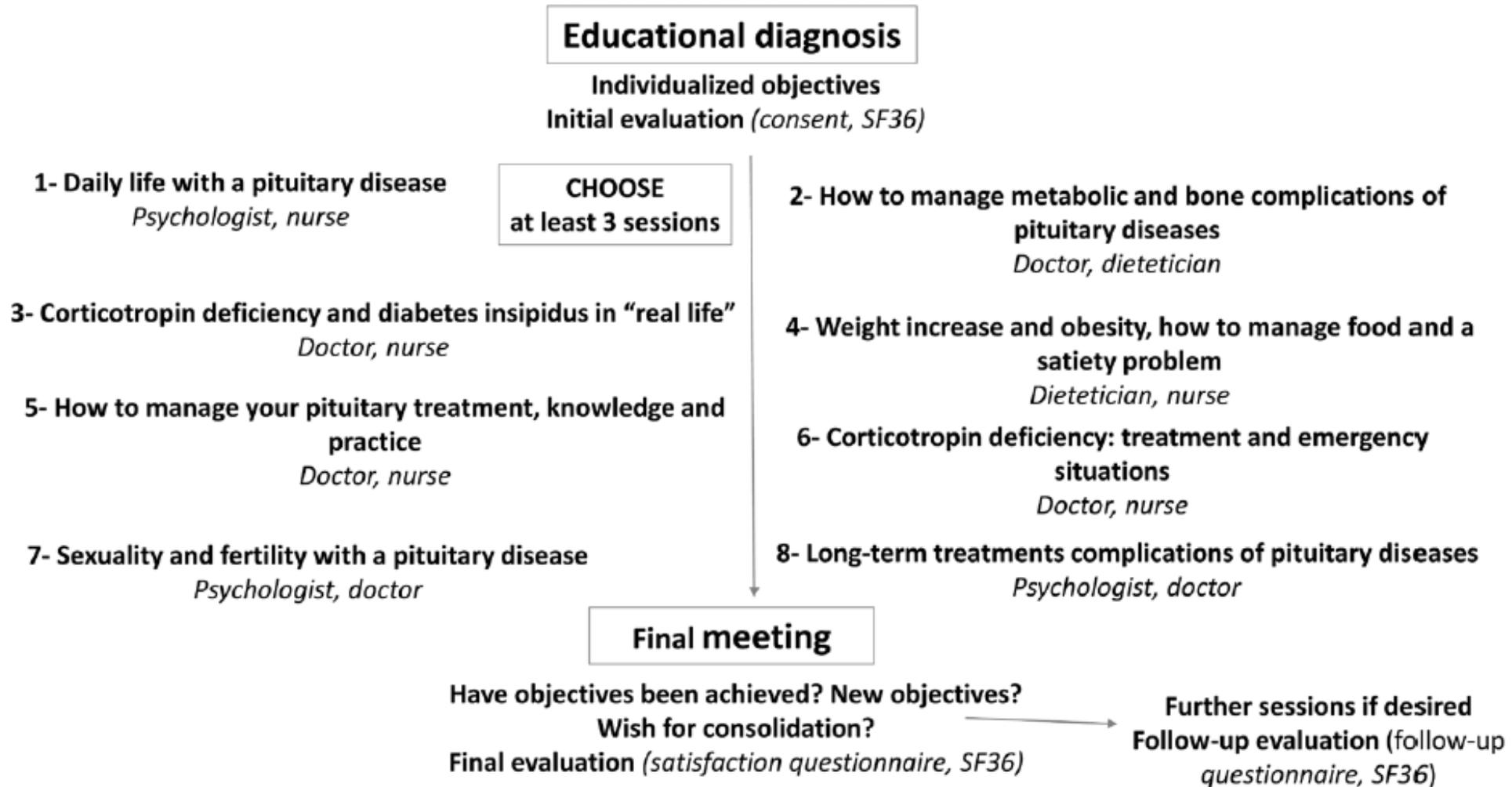


En collaboration avec les
associations de patients:

Déficit hypophysaire
diabète insipide
Maladie de Cushing
Acromégalie
Adénome hypophysaire....



Patient porteur de pathologie hypophysaire



Satisfaction des patients

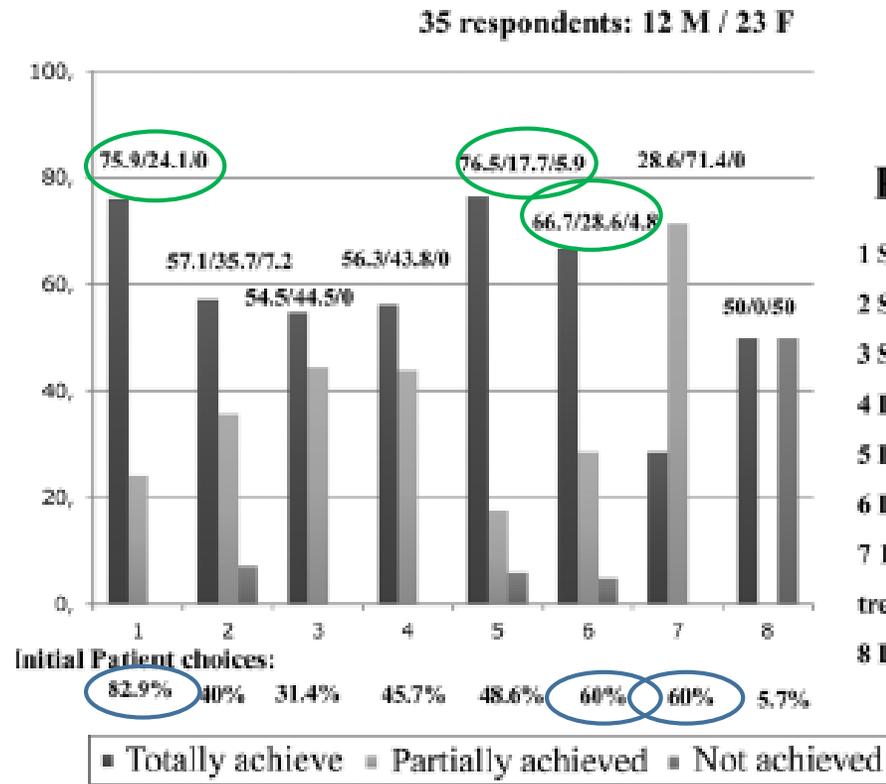
53 patients ayant suivi le programme
Satisfaction globale 3,75/4

This program:						RESULTS
1- Met your expectations.						3.85+/- 0.36
2- The content of the workshops was useful						3.83+/- 0.38
3- The tools and materials were well-adapted						3.54+/- 0.65
4- Improved your knowledge.						3.81+/- 0.44
5- Allowed you to share your experiences with other patients						3.68+/- 0.58
6- The members of the medical team were considerate and attentive.						3.91+/- 0.30
7- Will help you manage your pituitary disease in your daily life.						3.66+/- 0.59

Atteintes de leur objectifs

Objectifs initiaux: Echanges, gestion situation urgence et connaissance maladie et traitement

Objectifs atteints: Echanges, autonomie et confiance en soi dans la maladie, gestion de la situation urgence



Patients' objectives

- 1 Share experiences, daily life and feelings of isolation
- 2 Share everyday experiences
- 3 Share long-term experiences
- 4 Learn how to manage and adapt their treatment
- 5 Improve their autonomy and self-confidence in their pituitary disease
- 6 Learn how to manage emergency situations
- 7 Improve knowledge on their pituitary disease, its evolution and hormone treatments
- 8 Learn to better manage food and dietary issues

SUIVI

Evaluation suivi (5,5+/- 3 mois) 35 patients: Qualité de vie

Table 1 Evolution in SF36 quality of life dimensions for patients attending the education program on pituitary diseases. Results are presented as mean \pm s.d. Higher scores indicate better quality of life.

	Initial evaluation score	Final evaluation score	Follow-up evaluation score	P (initial vs final)	P (final vs follow-up)	P (initial vs follow-up)
Physical functioning	76.1 \pm 15.1	75.9 \pm 15.4	74.6 \pm 11.1	0.94	0.40	0.62
Physical limitations	31.8 \pm 6.8	62.1 \pm 14.3	42.7 \pm 18.5	<0.001	<0.001	0.005
Physical pain	75.0 \pm 13.7	75.2 \pm 12.3	73.4 \pm 13.9	0.92	0.39	0.06
General health perceptions	61.9 \pm 12.9	64.5 \pm 14.8	62.7 \pm 14.9	0.16	0.47	0.71
Energy/Vitality	61.3 \pm 13.8	64.6 \pm 14.7	59.5 \pm 14.3	0.09	0.1	0.52
Social functioning	73.1 \pm 17.5	75.7 \pm 18.8	75.7 \pm 17.8	0.88	1	0.25
Mental health	73.6 \pm 13.0	67.0 \pm 11.1	71.9 \pm 11.8	<0.001	0.047	0.42
Psychic limitations	70.5 \pm 21.8	76.6 \pm 21.1	76.6 \pm 20.7	0.046	1	0.06
Physical component summary	45.3 \pm 9.1	53.2 \pm 12.4	45.3 \pm 7.1	0.58	0.52	0.69
Mental component summary	53.3 \pm 12.7	52.5 \pm 13.9	52.6 \pm 12.3	0.95	0.60	0.66

Amélioration QDV persistant à 6 mois: limitation physique et psychique ressentie

Evolution à 3 mois

 	PROGRAMME D'EDUCATION THERAPEUTIQUE : DEFHYEDU Service d'endocrinologie du Pr Brue Coordonnateur Dr Albarel Etablissement Hôpital de la Conception
---	---

52 réponses: 32f/20h

Questionnaire de bilan à 3 mois DEFHYEDU

Nom, prénom :

Date :

Nous vous demandons de bien vouloir remplir ce questionnaire pour que nous puissions évaluer au mieux le programme d'éducation thérapeutique auquel vous avez participé, afin de pouvoir améliorer à terme son contenu.

1- Après le suivi de ce programme, la gestion de votre maladie au quotidien a été modifiée ?
Radicalement Beaucoup Un peu Très peu Pas du tout (entourer)

2- Après le suivi de ce programme, vous avez pris de l'assurance en ce qui concerne votre maladie (amélioration des connaissances, traitements...)?

Radicalement Beaucoup Un peu Très peu Pas du tout (entourer)

3- Pouvez-vous lister ici votre traitement à visée hypophysaire et à quoi sert chaque médicament ?

Traitement	Fonction

4- Décrivez en quelques mots en quoi consiste votre maladie hypophysaire et quelles complications peuvent y être associées?
.....
.....

5- Avez-vous été hospitalisé pour un problème en rapport avec votre maladie dans les 3 derniers mois, si oui, lequel ?
.....
.....

Commentaires (programme, idées, intervenants...):

Commentaires:

- **Aide** énormément les malades et leur entourage

3,56/5

- Permet **d'améliorer connaissances** sur pathologie et ttmts; difficile à acquérir lors cs endocrino: **complément**.

3,82/5

- **Échanges** avec autres patients bénéfique

- Aide à l'**autonomie** dans maladie

- Grand **merci**, SUPER, ambiance sereine...

- **Ateliers complémentaires** et **supports** (maladie et profession, échanges++)

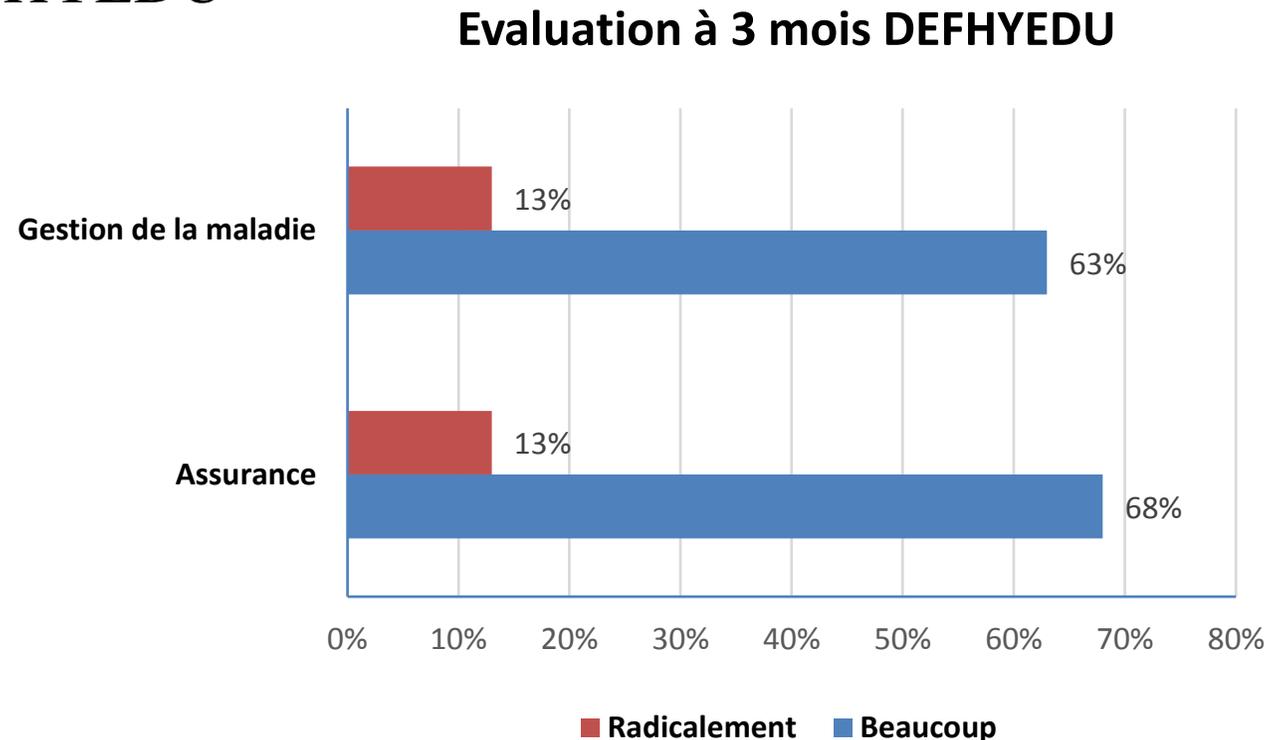
- Nécessité d'un **suivi psychologique individuel** complémentaire

- "**prend un peu la tête**" de parler de sa maladie comme ça même si ça fait du bien

- permis à mieux connaître **utilité ttmt** et **modifications** et **injection hydro**

Et plus récemment?.... Suivi entre 2016 et 2019

- **Analyse de données sur 22 réponses (17 femmes/ 5 hommes) à 3 mois du programme DEFHYEDU**



- **Très forte satisfaction** des participants à l'issue du programme avec un **score de 3.83/4** niveaux de satisfaction.

Atelier 9 médicoprofessionnel

*Assistante sociale
Médecin du travail*

Comment faire pour concilier au mieux mon activité professionnelle et ma pathologie hypophysaire?

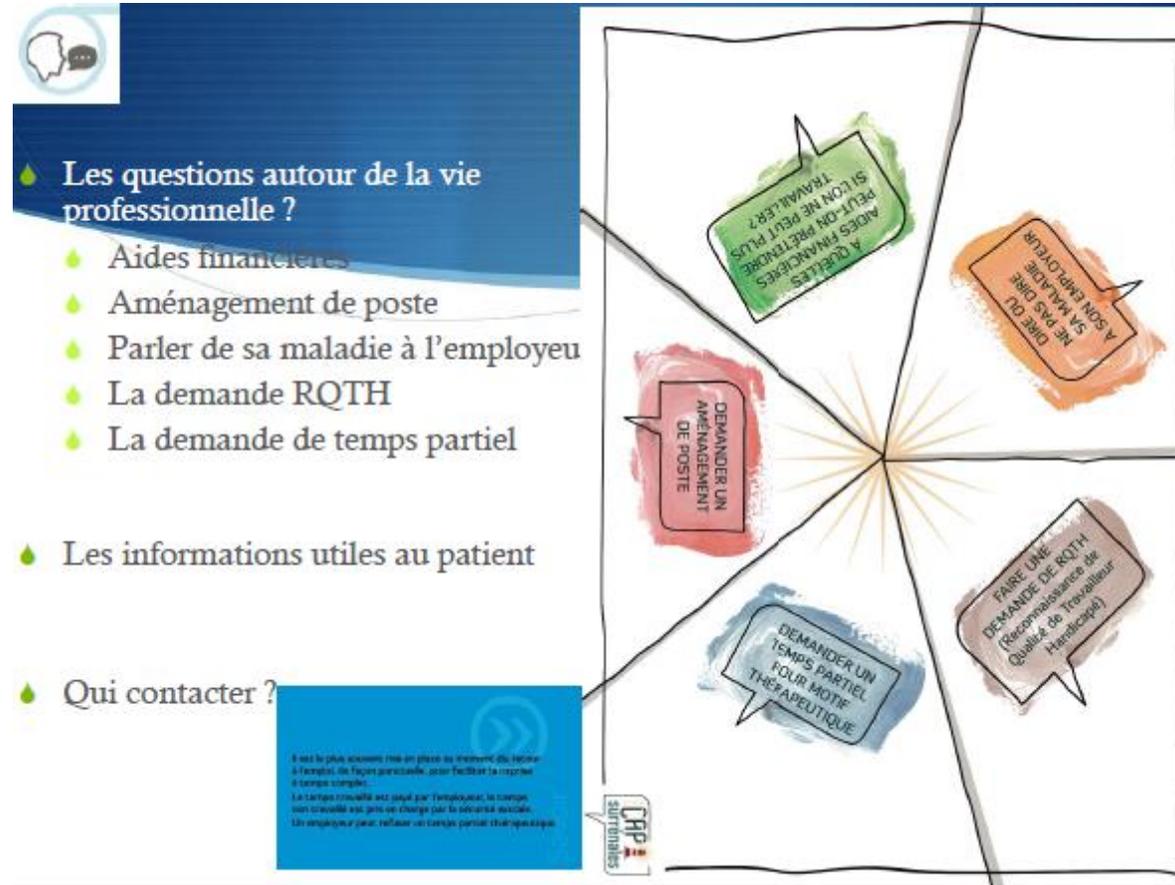


DEFHYEDU
L'éducation Thérapeutique du patient atteint de pathologie hypophysaire

CMR DEFHY, Service d'endocrinologie du Pr Bruc,
11^{ème} étage Hôpital de la Timone adulte
Marseille
04 91 38 55 05
Information: www.ap-hm.fr/defhy

En collaboration avec les associations de patients:

- Déficit hypophysaire
- diabète insipide
- Maladie de Cushing
- Acromégalie
- Adénome hypophysaire...



Les questions autour de la vie professionnelle ?

- Aides financières
- Aménagement de poste
- Parler de sa maladie à l'employeur
- La demande RQTH
- La demande de temps partiel

Les informations utiles au patient

Qui contacter ?

À QUELLES AIDES FINANCIÈRES PEUT-ON PEUTIR SI L'ON NE PEUT PLUS TRAVAILLER ?

NE PAS OUBLIER A SON EMPLOI DEUR

DEMANDER UN AMÉNAGEMENT DE POSTE

FAIRE UNE DEMANDE DE RQTH (Reconnaissance de Qualité de Travailleur Handicapé)

DEMANDER UN TEMPS PARTIEL POUR MOTIF THÉRAPEUTIQUE

CRP

Il est le plus souvent mis en place de manière dérogatoire à l'emploi, de façon particulière, pour faciliter la reprise à temps complet.
Le temps travaillé est payé par l'employeur, le temps non travaillé est pris en charge par la sécurité sociale.
L'employeur peut refuser un temps partiel thérapeutique.

ATELIER 10: e-ETP en pathologie hypophysaire

E-ETP, AAP filière CRMR HYPO

Application Theraflow



Hypophyse

Quels bilans diagnostiques ?

Le bilan endocrinien sera demandé soit parce que vous présentez un syndrome endocrinien soit parce qu'une lésion de la région hypophysaire aura été découverte en imagerie.
Ce bilan comporte de façon routinière le dosage des principaux axes hormonaux. Le bilan radiologique sera également réalisé par IRM (Imagerie par Résonance Magnétique) cérébrale pour explorer l'hypophyse, c'est l'examen de référence.
Le bilan ophtalmologique sera réalisé en fonction de la plainte visuelle du patient pour apprécier la compression des nerfs optiques.

Lundi 10 Mai



Boire un verre de lait chaud aide-t-il à bien dormir ?

BONNE RÉPONSE !

vous avez choisi : Faux

C'est une légende ! Le lait est en réalité très difficile à digérer, or une digestion difficile est néfaste à une bonne qualité de sommeil. Buvez plutôt une tisane.

Journal Mesures Traitement Profil



Recette de cuisine

Tajine simplissime

Conseil recette :

Le tajine aime les épices : n'hésitez pas à faire vos propres mélanges et ajouter étoile de badiane, quatre-épices, ras-el-hanout...



10 min 50 min



Journal de bord Personnalisé hypophyse

Aujourd'hui

Aujourd'hui, 18h39 :

Vous trouverez ci-dessous le contenu quotidien de votre programme d'éducation thérapeutique. Bonne lecture !



Bonheur

Difficultés sociale et professionnelle

Certaines pathologies rares

Journal Mesures Traitement Profil

Mesures

Aujourd'hui

Tension artérielle
En mmHg

Fatigue
Note de 0 à 6

Marche
Nombre de pas - 18h41 **5121**

Observance
En pourcentage **100**

Poids
En kilogrammes

Journal Mesures Traitement Profil

Traitement

Aujourd'hui

Midi
entre 11h et 14h



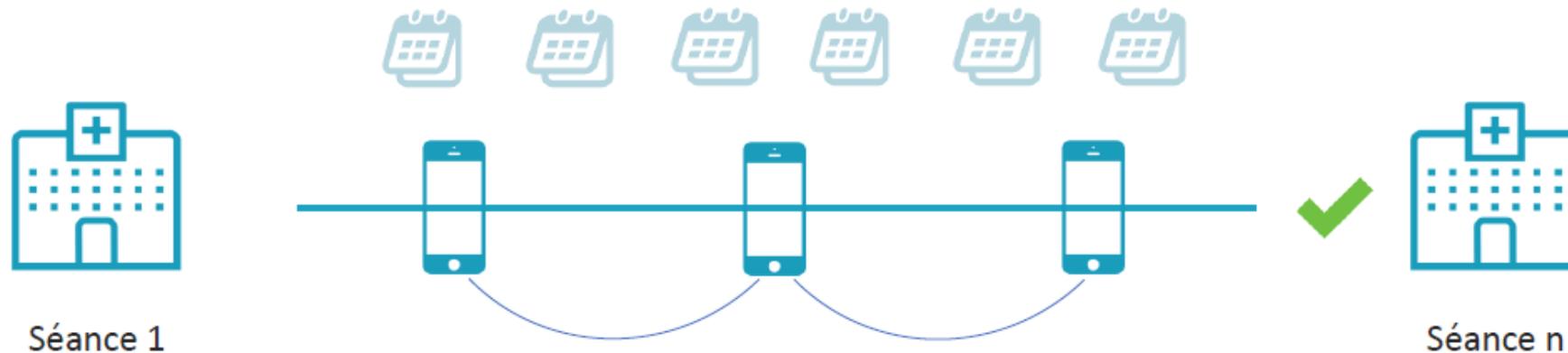
Traitement 1
1 pilule

Médicament pris

Journal Mesures Traitement Profil

Evolution du programme DEFHYEDU vers le numérique

- ✓ **Permanence du processus éducatif** entre les séances d'ETP
- ✓ **Soutien du programme** ETP DEFHYEDU déjà déployé.
- ✓ Déploiement auprès du **plus grand nombre**, même pour les **patients les plus isolés**.



➤ Relais digital **e-HYPO** à travers l'application mobile
THERAFLOW

e-HYPO: Theraflow

THERAFLOW est une application éditée par une société française et indépendante : Betterise Health Tech.

- ✓ Dispositif médical CE Classe I
- ✓ Conformité réglementaire totale : MDR 2021 / ISO 13485
- ✓ Sécurité maximale des patients et de leurs données



**Application mobile
Theraflow**



Application tablette ou smartphone

Au minimum

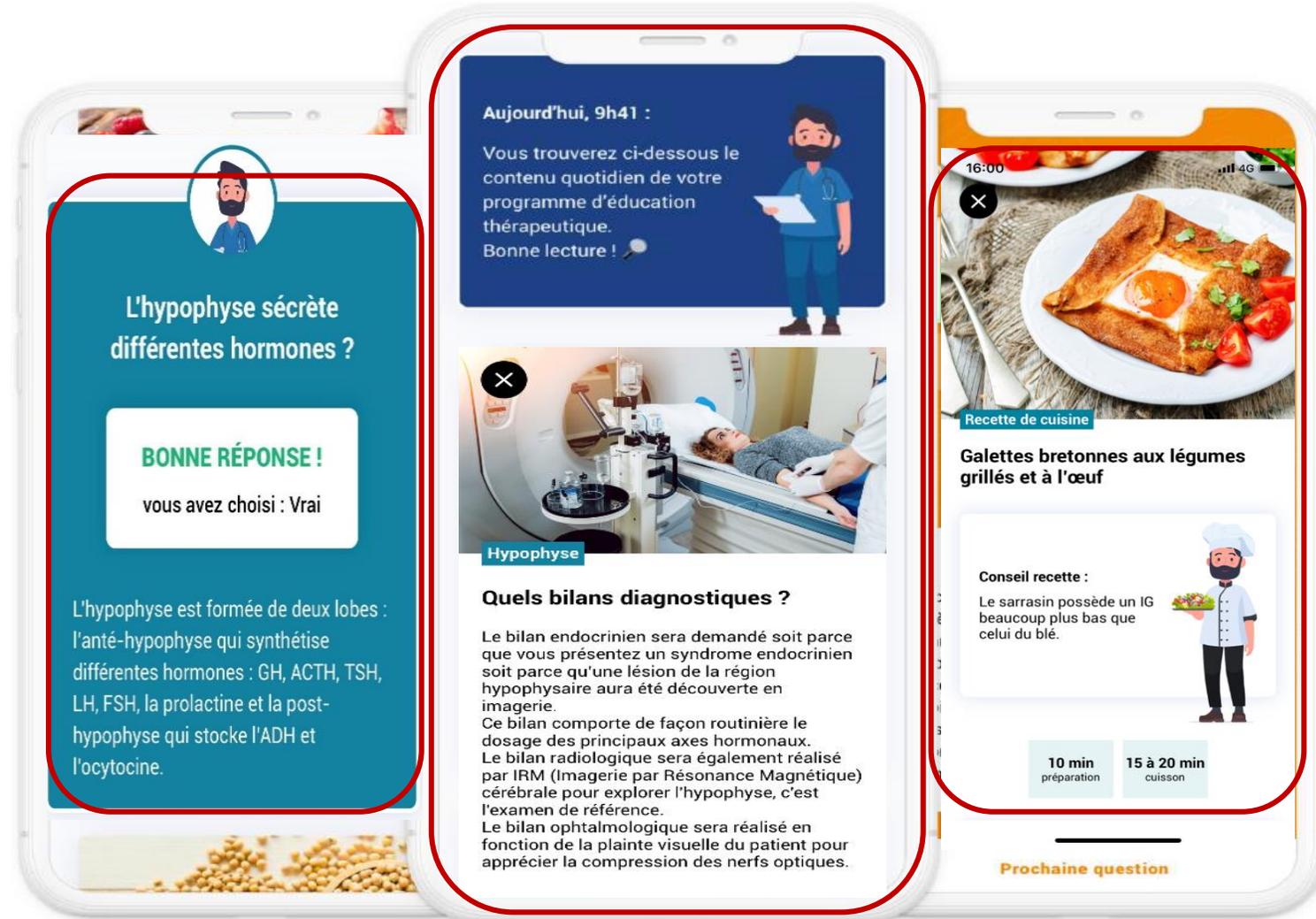
iPhone : **iOS 11**

Android : **Android 6.0**

Journal de bord personnalisé e-HYPO

Au sein du journal de bord, les patients retrouvent à chaque nouvelle connexion et quotidiennement:

- 3 Articles parmi les thématiques sélectionnées (Tumeurs et déficits hypophysaires, Stress, Sommeil, Bien-être, Activité physique, Nutrition)
- 1 Quiz
- 1 recette de cuisine



Autres options e-HYPO: mesures et traitements

Selon les besoins, des fonctions d'auto mesures et un soutien à l'observance peuvent être ajoutés

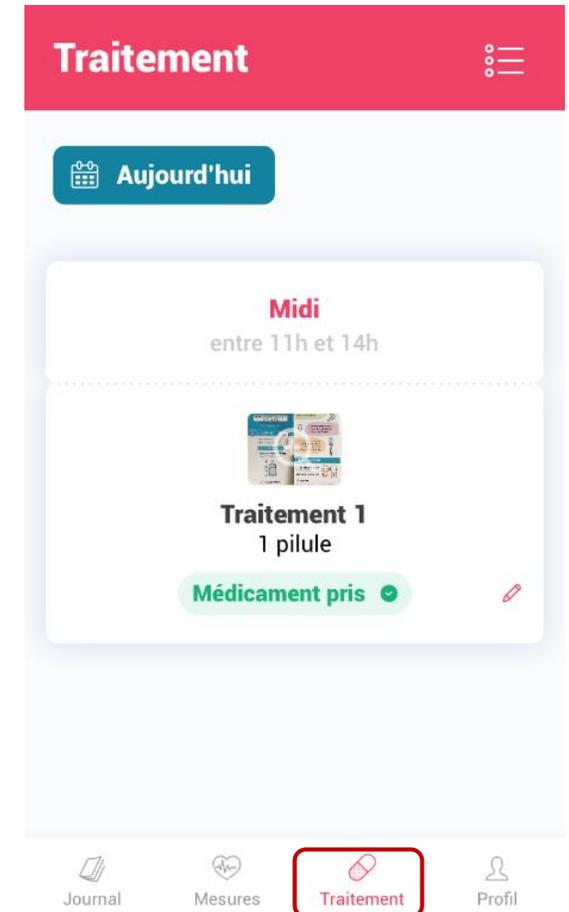
Journal de bord



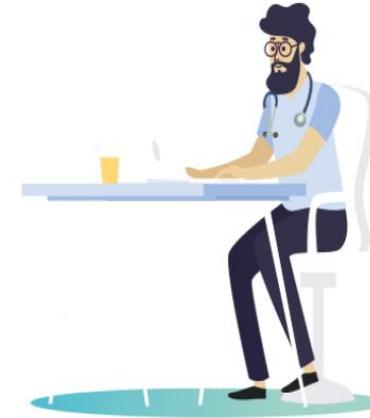
Mesures personnalisées



Traitement personnel/ Alertes de prise



e-HYPO: interface médicale



Interface Web

Alertes Liste patients

 **Elisabeth Charpentier** 

Tumeur hypophysaire Déficit hypophysaire

TELESUIVI (0) **ETP** TRAITEMENT HISTORIQUE PROFIL

MODULES ACTIVÉS (3)

- ACTIVITE PHYSIQUE Betterise **Désactiver**
- NUTRITION CHU Haut-Lévêque **Désactiver**
- QUALITE DE VIE Betterise **Désactiver**

MODULES DÉACTIVÉS (4)

- DIABETE / TENSION CHU Haut-Lévêque **Activer**
- STRESS Betterise **Activer**
- TABAC CHU Haut-Lévêque **Activer**

Profil Télésuivi IC Données Apprentissages **Traitements**

Traitements prescrits (6)

<p>HYDROCORTISONE ROUSSEL 10 mg, comprimé sécable</p> <p><i>en cours</i></p> <p>Tous les jours Début : 09 juillet 2021 Fin : Date de fin non définie</p> <p>CONFIGURER</p>	<p>HYDROCORTISONE UPJOHN 100 mg, préparation injectab</p> <p><i>en cours</i></p> <p>Tous les jours Début : 09 juillet 2021 Fin : Date de fin non définie</p> <p>CONFIGURER</p>
<p>MINIRINMELT 60 microgrammes, lyophilisat oral</p> <p><i>en cours</i></p> <p>Tous les jours Début : 09 juillet 2021 Fin : Date de fin non définie</p> <p>CONFIGURER</p>	<p>MINIRINMELT 240 microgrammes, lyophilisat oral</p> <p><i>en cours</i></p> <p>Tous les jours Début : 09 juillet 2021 Fin : Date de fin non définie</p> <p>CONFIGURER</p>
<p>LEVOTHYROX 125 microgrammes, comprimé sécable</p>	<p>CLIMASTON 2 mg/10 mg, comprimé pelliculé</p>

e-HYPO



Application mobile Theraflow



Patient	Elisabeth Charpentier
Date de naissance	30/10/1947

Vous venez de vous voir prescrire l'utilisation de l'application mobile Theraflow. Comment télécharger l'application ?

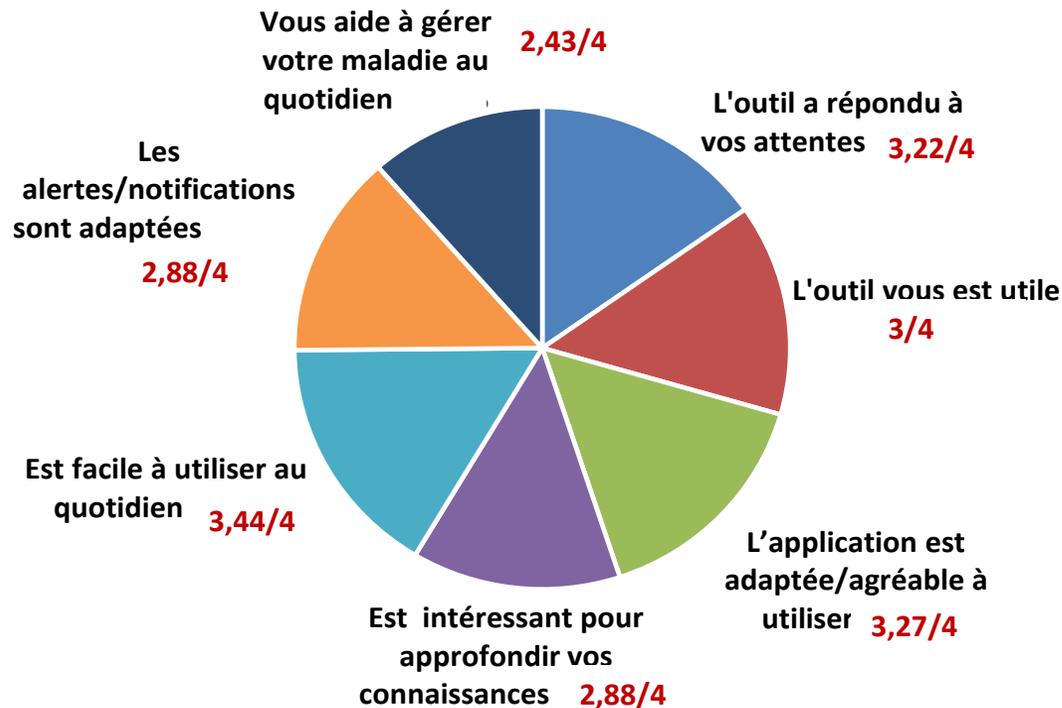
Deux possibilités :

Si vous disposez d'un téléphone de la marque Apple	Si vous disposez d'un téléphone fonctionnant sous Android
1. Rendez-vous sur l'application « App Store », puis recherchez l'application « Theraflow »	Rendez-vous sur l'application « Google Play », puis recherchez l'application « Theraflow »
2. Lancez le téléchargement	
3. Une fois le téléchargement terminé, lancez l'application en cliquant sur l'icône de l'application	
4. Suivez la procédure d'inscription, à la fin de celle-ci, il vous sera demandé de scanner le code barre ci-dessous	
5. <div data-bbox="1559 873 1814 1122" style="text-align: center;"></div> <p data-bbox="1447 1182 1941 1225">Important : scannez ce QR Code une fois que l'application vous le demandera dans votre parcours d'inscription.</p>	

CONTACT

support@theraflow.care

Premiers retours des patients



Commentaires/ propositions:

- Possibilité de mettre des annotations ou corriger les erreurs
- Avoir plus d'informations chaque jours
- Difficulté à mesurer la fatigue et le stress
- Envoyer des messages d'alerte en rapport avec la pathologie en cas d'utilisation moins fréquente
- ...

Conclusion

- **L'ETP : « Outil » complémentaire et original** pour les patients porteurs de pathologie hypophysaire avec un impact semblant positif sur leur QDV/vécu au quotidien
- **Evaluation** nécessaire de ces outils en fonction des besoins et feedback patients
- **Ambulatoire et adaptation au patient** (mail++),
- **Ateliers en visio** en cours de mise en place (schéma mixte?)
- Evaluation en cours de **l'évolution informatique sous forme d'application e-ETP**
- **MOOC** mis en place dans **l'insuffisance surrénale** (CRMRR surrénale, Cochin, Dr L. Guignat), à réfléchir pour les **pathologies hypophysaires**



Hydro ou cortisone



Je m'adapte



Je suis malade



Mon injection



Ma trousse d'urgence

À propos de l'application

<https://cap-surrenales.edusante.fr/#/>

ETP Cochin
Dr L. Guignat



Merci de votre attention

hypo@ap-hm.fr

