

# Le traitement à long terme et l'éducation thérapeutique dans les pathologies de l'hypophyse

Dr Frédérique Albarel

CRMR de l'hypophyse HYPO, Marseille,  
svce Pr Brue



Réunion patients HYPO  
Samedi 16 novembre 2019

# Le Long Terme

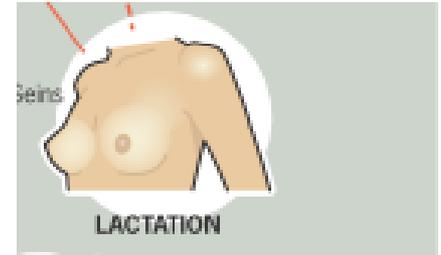
## ▶ Adénomes sécrétant:

- Adénome à prolactine
- Acromégalie
- Maladie de Cushing
- Adénomes thyroïdiques
- Adénomes gonadotropes

## ▶ Problématique lors du suivi ultérieur

- Différente selon le type de traitement initial
- A adapter au type de sécrétion de l'adénome et conséquences
- Rémission après le traitement initial?
- Nécessité d'un traitement complémentaire?
- Traitement complémentaire contrôle la maladie?
- Conséquences du traitement (notamment déficits hypophysaires)

# Le suivi long terme



## Adénomes à prolactine:

- **Traitement médical, chirurgie, radiothérapie**
- **Contrôlé par un traitement médical/traitement en cours d'adaptation**
  - Surveillance **tolérance et efficacité** du traitement (prolactine, IRM hypophysaire, échographie du cœur...)
  - **Substitution d'éventuels déficits hypophysaires** (surveillance clinico-biologique de leur adaptation)
- **En rémission**
  - Surveillance régulière **A VIE**
  - PEC d'éventuel déficits hypophysaires

# Le suivi long terme

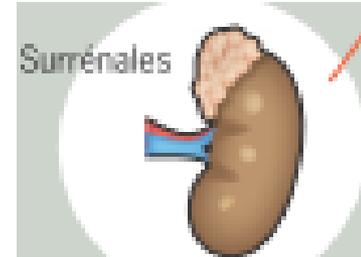
## Adénomes somatotrope, l'acromégalie:



- Traitement par chirurgie, radiothérapie, médical
- En rémission
  - Surveillance à vie
  - PEC d'éventuels déficits hypophysaire
- **Contrôlée par un traitement médical**
  - Surveillance de l'efficacité et de la tolérance du traitement (IGF1, GH, IRM hypophysaire échographie abdominale...)
  - Surveillance des retentissements de l'acromégalie (coloscopie, échographie thyroïde, échographie cardiaque/suivi cardiologique, polysomnographie, suivi rhumatologique, dentiste...)
  - **Substitution** d'éventuels déficits hypophysaires (surveillance CB)

# Le suivi long terme

## ▶ Adénomes corticotrope, M. de Cushing



- Traitement par chirurgie, radiothérapie, médical, surrénalectomie
- En rémission
  - Surveillance à vie
  - PEC d'éventuels déficits hypophysaire/surrénalien
- Contrôlée par un traitement médical
  - Surveillance de l'efficacité et de la tolérance du traitement (CLU, cycle ACTH/cortisol, IRM hypophysaire, bilan hépatique...)
  - Surveillance des retentissements de la maladie de Cushing (échographie cardiaque/suivi cardiologique, surveillance métabolique et osseuse...)
  - Substitution d'éventuels déficits hypophysaires (surveillance CB)

# Le suivi long terme



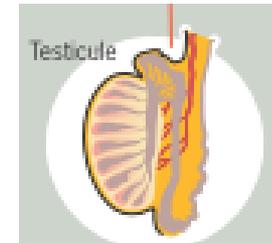
## ▶ Adénomes thyroïdote

- Traitement par chirurgie, radiothérapie, médical,
- En rémission
  - Surveillance à vie
  - PEC d'éventuels déficits hypophysaire
- **Contrôlée par un traitement médical**
  - Surveillance de l'**efficacité et de la tolérance** du traitement (bilan thyroïdien, échographie abdo...)
  - Surveillance des **retentissements de l'hyperthyroïdie** (échographie cardiaque...)
  - **Substitution** d'éventuels déficits hypophysaires (surveillance CB)

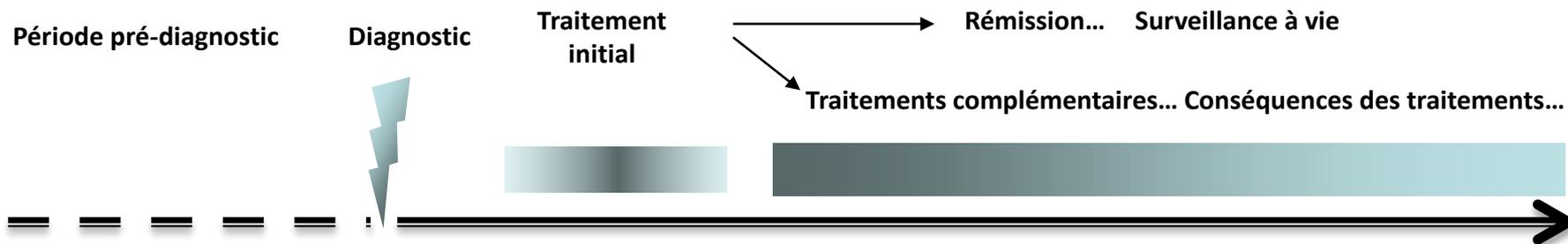
# Le suivi long terme

## ▶ Adénomes gonadotrope ou Non sécrétants, craniopharyngiomes

- Traitement par chirurgie, radiothérapie
- En rémission
  - Surveillance à vie (IRM, pondéral et métabolique pour Cranio)
  - PEC d'éventuels déficits hypophysaires
- Non en rémission: volume tumoral (IRM++)
  - Substitution d'éventuels déficits hypophysaires (surveillance CB)



# Parcours de vie - Parcours de soins



## Au plan Psychique

<b>DESARROI</b>	<b>ANNONCE</b>	Dans « <b>L'ICI ET MAINTENANT</b> » des traitements	<b>« AJUSTEMENT » A LA MALADIE ET AUX TRAITEMENTS</b>
Inquiétude/minimisation	Choc Anxiété	Eprouvant/ Sécurisant	- Prise de conscience qu' « il faut faire face » tout en se préservant la meilleure qualité de vie
Rapport à soi Image du corps, estime de soi...	Bouillonnement de la pensée		- Remaniement des repères identitaires - et temporels
Rapport aux autres	« Soulagement »		- Repositionnement dans la vie

# La vie après le traitement initial

- ▶ Dépend du **STATUT** de la pathologie après le traitement
  - **Rémission**
  - Contrôle de la maladie par un **traitement complémentaire**
- ▶ Dépend des **éventuelles complications** liées à l'hyper sécrétion
  - **Acroméglie/M. de Cushing**
- ▶ Dépend de la présence de **déficits hypophysaires associés**
  - **Absence** de déficit
  - **Déficit hypophysaire isolé**
  - **Panhypopituitarisme avec DI...**

# La vie après le traitement initial

▶ Que peut faire le médecin pour optimiser le vécu du patient de sa pathologie hypophysaire à long terme??

▶ Optimisation du traitement curatif et substitutif et Pec des complications

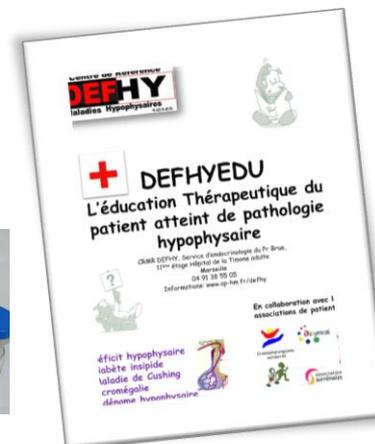
▶ Données cliniques et biologiques

▶ Documents d'information/cartes à destination du patient

▶ Réunions, associations de patients (information du patient)



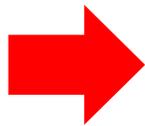
▶ Programme d'ETP DEFHYEDU (autonomisation du patient)



# ETP dans les pathologies hypophysaires

Validation du programme d'ETP DEFHYEDU en 2012 et mise en place en 2013 à Marseille

Objectifs: renforcer les *compétences d'autosoins* (connaissances sur la maladie et le traitement, avec amélioration de l'observance; gestion et adaptation du traitement en situation urgence...) et psychosociales (estime de soi, compétence d'adaptation) → *amélioration de la QDV*



Diagnostic éducatif  
8 ateliers collectifs  
Entretien final  
Renforcement



# Les ateliers

Le vécu de la maladie  
hypophysaire au quotidien

## Photo langage ou photoexpression

Centre de Référence  
**DEFHY**  
Maladies Hypophysaires

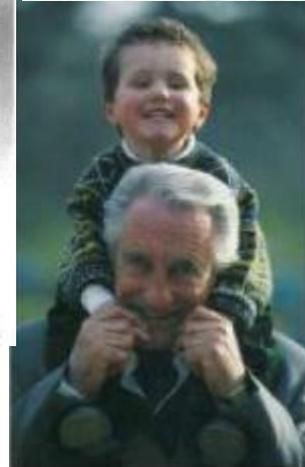


**+** DEFHYEDU  
L'éducation Thérapeutique du  
patient atteint de pathologie  
hypophysaire

CMR DEFHY, Service d'endocrinologie du Pr Brun,  
12<sup>ème</sup> étage Hôpital de la Timone adulte  
Marseille  
04 91 38 55 05  
Defhyeducation: www.ep-ha.fr/defhy

En collaboration avec les  
associations de patients:

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



# Les ateliers

Déficit hypophysaire, Insuffisance surrénale et diabète insipide, la vraie vie



## Cartes de la vie quotidienne

Injection d'hydrocortisone s/cut

Centre de Référence  
**DEFHY**  
Maladies Hypophysaires

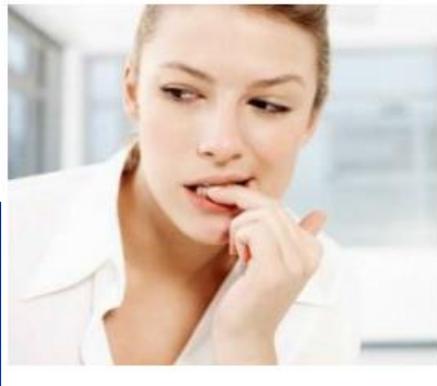


**+** DEFHYEDU  
L'éducation Thérapeutique du patient atteint de pathologie hypophysaire

CMR DEFHY, Service d'endocrinologie du Pr Bruot,  
12<sup>ème</sup> étage Hôpital de la Timone adulte  
Marseille  
(04 91 38 55 05)  
Defhyeducation@univ-marseille.fr

En collaboration avec les associations de patients:

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



# Les ateliers

Obésité , prise de poids: gérer son alimentation et/ou un trouble de la satiété

- 1- équilibre/satiété
- 2- repas type avec jeux budget nutritionnel
- 3- proposition entretien individuel



**Centre de Référence**  
**DEFHY**  
Maladies Hypophysaires

**+** **DEFHYEDU**  
L'éducation Thérapeutique du patient atteint de pathologie hypophysaire

CMR DEFHY, Service d'endocrinologie du Pr Brun, 12<sup>ème</sup> étage Hôpital de la Timone adulte, Marseille, 04 91 38 55 05, Information: www.cpr-hs.fr/defhy

En collaboration avec les associations de patients:

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



**PROGRAMME D'EDUCATION THERAPEUTIQUE - DEFHYEDU**  
Service d'endocrinologie du Pr Brun  
Coordonnateur Dr Albert  
Etablissement Hospital de la Timone

Date :  
A l'attention de M

**CONSEILS D'ALIMENTATION EQUILIBREE**

*Pour être en forme, l'alimentation doit apporter quotidiennement l'énergie adéquate à chacun, suivant son âge et son activité. Il est indispensable également qu'elle soit équilibrée.*

*Pour atteindre cet objectif, il vous suffit simplement de manger de tout en quantité raisonnable, en faisant chaque jour, et si possible à chaque repas dans chacun des groupes d'aliments.*

*Si votre alimentation se révèle excédentaire par rapport à vos besoins, vous risquez de voir apparaître une prise de poids ; si elle est déficitaire, une perte de poids.*

*La ration moyenne d'un adulte féminin doit apporter environ 1800 à 2000 Kcal, celle d'un adulte masculin 2000 à 2200 Kcal.*

**LA PYRAMIDE ALIMENTAIRE**



# Les ateliers

Gestion du traitement à visée hypophysaire: connaissance et pratique

Les vignettes Effets indésirables



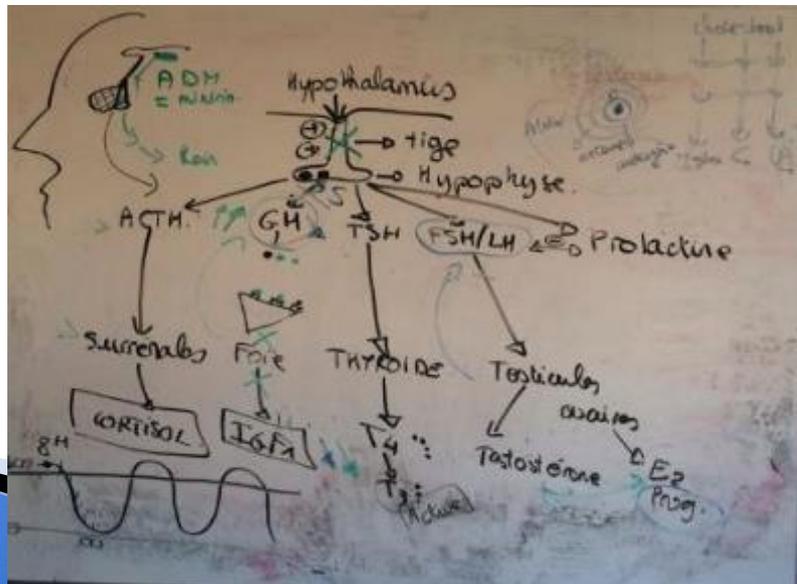
Centre de Référence **DEFHY** Maladies Hypophysaires

**DEFHYEDU**  
L'éducation Thérapeutique du patient atteint de pathologie hypophysaire

CMR DEFHY, Service d'endocrinologie du Pr Bruc, 12<sup>ème</sup> étage Hôpital de la Timone adulte Marseille 04 91 38 55 05 Informations: www.ap-hp.fr/defhy

En collaboration avec les associations de patients:

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



# Les ateliers

**Centre de Référence DEFHY Maladies Hypophysaires**




**DEFHYEDU**  
L'éducation Thérapeutique du patient atteint de pathologie hypophysaire

CRMR DEFHY, Service d'endocrinologie du Fr. Bruc, 12<sup>ème</sup> étage Hôpital de la Timone adulte, Marseille  
04 91 38 55 05  
Information: [www.ap-hm.fr/defhy](http://www.ap-hm.fr/defhy)

En collaboration avec les associations de patients:

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




Déficit corticotrope, IS:  
traitement et situation d'urgence .

## Injection d'hydrocortisone s/cutané

SITE internet HYPO,  
Rubrique ESPACE PATIENT,  
PROGRAMME d'EDUCATION  
THERAPEUTIQUE

Film de l'injection d'hydrocortisone en sous cutané,  
d'urgence

**L'INJECTION**

- 1 Les sites d'injection sous cutané: abdomen, cuisses, bras
- 2 Injection: Injecter la totalité de la seringue de 1 ml donc 50 mg d'hydrocortisone. Serre le pli de la peau, piquer, injecter directement tout le contenu de la seringue. Attends 10 secondes après l'injection avant de retirer l'aiguille.

Injecter les 50 mg restants si pas d'aggravation au bout de 15 minutes. Conservation possible jusqu'à 24 heures dans 50 mg d'hydrocortisone dans le sérum réfrigéré ou réfrigérant.

**SITUATION D'URGENCE**



**HYPO** CENTRE DE RÉFÉRENCE DES MALADIES RARES DE L'HYPOTHYSE

Centre de Référence des Maladies Rares de l'Hypophyse HYPO

Hôpital de la Conception, 147, boulevard Baille Marseille Cedex 05

Service d'endocrinologie Marseille  
04 91 38 29 88

[www.ap-hm.fr/site/hypo](http://www.ap-hm.fr/site/hypo)  
Contact : [hypo@ap-hm.fr](mailto:hypo@ap-hm.fr)



**2 LA PRÉPARATION**

1. Ouvrir le flacon et verser le contenu dans la seringue.
2. Mélanger soigneusement le contenu de la seringue.
3. Vérifier le dosage de la dose à injecter.
4. Retirer le mélange de la seringue et verser le contenu dans la seringue.
5. Retirer le mélange de la seringue et verser le contenu dans la seringue.
6. Retirer le mélange de la seringue et verser le contenu dans la seringue.

**3 L'INJECTION**

1. Prendre le pli de la peau et piquer.
2. Injecter le contenu de la seringue.
3. Retirer l'aiguille et attendre 10 secondes.
4. Retirer l'aiguille et attendre 10 secondes.
5. Retirer l'aiguille et attendre 10 secondes.



**M. Chalier arrive aux urgences.**

**L'infirmier des urgences :** Bonjour Monsieur, dites-moi ce qui vous amène ?

**M. Chalier :** Depuis ce matin, j'ai des douleurs au ventre et de la fièvre. Mon thermomètre m'a indiqué 40°. Je suis inquiet car on m'a opéré d'un adénome hypophysaire et maintenant, j'ai un traitement substitutif quotidien. Comme j'ai vomi...

**L'infirmier des urgences :** Quel est ce traitement ?

**M. Chalier :** Le matin, je prends 20 mg d'hydrocortisone et 150 µg de levothyrox. Mon infirmière m'injecte 250 mg de testostérone toutes les 3 semaines.

**L'infirmier des urgences :** Je vais

vous faire attendre un peu dans la salle à côté et un médecin va vous voir.

*Quand le docteur arrive, M. Chalier répète ce qu'il a déjà dit à l'infirmier. Il ajoute :*

**M. Chalier :** J'ai vraiment eu une forte fièvre et en cas de fièvre, le médecin qui me suit, le docteur Gauthier, m'a conseillé de prendre une triple dose d'hydrocortisone. C'est ce que j'ai fait mais comme j'ai vomi, je ne sais pas s'il faut en encore en reprendre ou me faire une injection. Qu'en pensez-vous Dr ?

**Le médecin urgentiste :** L'hydrocortisone est contre-indiquée pour une infection. Pour commencer, on va vous mettre une perfusion.

**M. Chalier :** Mais le docteur Gauthier a vraiment insisté...

**Le médecin urgentiste :** Faites-moi confiance M. Chalier. Vous n'avez peut-être pas bien retenu ce que le docteur Gauthier a dit.

*La perfusion est posée. Mais quand le médecin repasse 1 heure plus tard :*

**M. Chalier :** Dr je ne vais vraiment pas bien... J'ai encore vomi. J'ai vraiment besoin de mon hydrocortisone !

**Le médecin urgentiste :** Si vous aviez besoin d'hydrocortisone, je vous en donnerais croyez-moi.

**M. Chalier :** Vous ne voulez pas appeler le Dr Gauthier pour être sûr ?

**Le médecin urgentiste :** Ce ne sera pas nécessaire M. Chalier. Je repasse bientôt.



► **Fiches de situation**

► **Fiche de situation d'urgence**

# Les ateliers

## Pathologie hypophysaire sexualité et fertilité

- 1- Méta-plan
- 2- diaporama

Centre de Référence  
**DEFHY**  
Maladies Hypophysaires



**+** DEFHYEDU  
L'éducation Thérapeutique du patient atteint de pathologie hypophysaire

Centre de Référence DEFHY - Service d'endocrinologie du Pr Brue,  
12<sup>ème</sup> étage Hôpital de la Timone adulte  
Marseille  
04 91 08 55 05  
Informations: www.ap-hp.fr/defhy

En collaboration avec les associations de patients:

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



Quelles sont pour vous les conséquences de votre pathologie hypophysaire sur votre - Sexualité (jeunes) Fertilité (vieux)

Altitudo

Fatigue (sacs, ps, alcool, évaluation)

de saut sensoriel consécutif

Neige

testes

ovaires

FSH

LH/HR

GnRH

Centre de Référence  
**DEFHY**  
Maladies Hypophysaires

Aix-Marseille  
université



### ATELIER 7 DEFHYEDU: pathologie hypophysaire, sexualité et fertilité

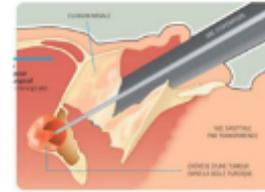
Dr Frédérique Albarel  
Service d'endocrinologie du Pr Brue

# Les ateliers

Traitement par Gamma-Knife



Chirurgie hypophysaire



Centre de Référence  
**DEFHY**  
Maladies Hypophysaires



**DEFHYEDU**  
L'éducation Thérapeutique du patient atteint de pathologie hypophysaire

CMR DEFHY, Service d'endocrinologie du Pr Bruc, 12<sup>ème</sup> étage Hôpital de la Timone adulte Marseille  
04 91 38 55 05  
Informations: [www.ap-hm.fr/defhy](http://www.ap-hm.fr/defhy)

En collaboration avec les associations de patients:

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



## Conséquences des différents traitements des pathologies hypophysaires.

**ATOUT**  
HYPOPHYSE

Ma maladie peut s'aggraver.

**ATOUT**  
HYPOPHYSE

Je suis inquiet.e à chaque IRM.

Traitement médical



- ▶ Parcours traitement et discussion/bénéfices/inconvénients
- ▶ Photo expression chemin



# Les ateliers



**+** DEFHYEDU  
L'éducation Thérapeutique du patient atteint de pathologie hypophysaire

Centre de Référence DEFHY - Service d'endocrinologie du Pr Binau,  
12<sup>ème</sup> étage Hôpital de la Timone adulte  
Marseille  
04 91 38 55 05  
Informations: [www.ap-hm.fr/defhy](http://www.ap-hm.fr/defhy)

En collaboration avec les associations de patients:

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



## Comment agir sur les complications métaboliques et osseuses des Pathologies hypophysaires?

- 1 - Métaplan
- 2 - Fiche de synthèse



PROGRAMME D'EDUCATION THERAPEUTIQUE - DEFHYEDU  
Service d'endocrinologie du Pr Binau  
Coordonnateur Dr Albert  
Etablissement: Hôpital de la Timone

Date :  
A l'attention de M

**CONSEILS D'ALIMENTATION EQUILIBREE**

Pour être en forme, l'alimentation doit apporter quotidiennement l'énergie nécessaire à chacun, suivant son âge et son activité. Il est indispensable également qu'elle soit équilibrée.

Pour atteindre cet objectif, il vous suffit simplement de varier de tout en quantité raisonnable, en prenant chaque jour, et si possible à chaque repas dans chacun des groupes d'aliments.

Si votre alimentation se révèle excédentaire par rapport à vos besoins, vous risquez de voir apparaître une prise de poids; si elle est déficitaire, une perte de poids.

Le ration moyen d'un adulte féminin doit apporter environ 1800 à 2000 Kcal, celle d'un adulte masculin 2000 à 2200 Kcal.

**LA PYRAMIDE ALIMENTAIRE**

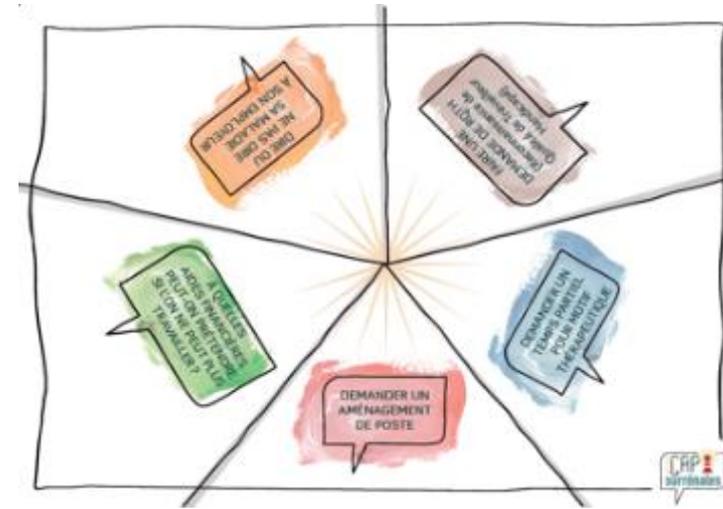


# Comment concilier maladie hypophysaire et vie professionnelle ?



- ▶ 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 bonnes à savoir
- ▶ Qui contacter ?

**ANIMATION Assistante sociale et le médecin du travail**



**question**

Vous ne pouvez plus travailler ?  
Si ce n'est plus le cas, quelles aides financières pourriez-vous avoir ?  
Puis-je me permettre une baisse de salaire et demander un temps partiel ?

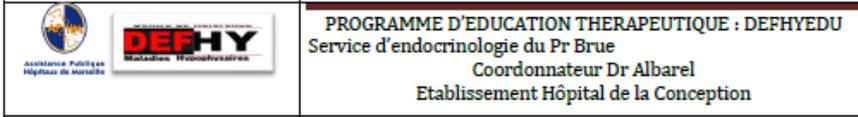
**Savoir**

Pour les salariés du privé, lorsqu'on ne peut plus travailler ou que l'on doit réduire son temps de travail à cause de sa maladie, le médecin traitant peut faire la demande de mise en invalidité auprès de la Caisse d'Assurance Maladie.  
C'est le médecin conseil de la sécurité sociale qui déterminera ou non l'invalidité ainsi que le niveau d'invalidité : catégorie 1 ou 2.  
La pension d'invalidité dépend de la catégorie (1 ou 2).

**contact**

Le médecin traitant sollicite le médecin conseil.  
Le médecin du travail peut également orienter le salarié vers le médecin traitant qui sollicitera le médecin conseil.

# Satisfaction patients



53 réponses: 33f/20h

*Satisfaction globale*  
3,75+/-0,29

## Questionnaire de satisfaction DEFHYEDU

### 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. Il s'agit d'un questionnaire anonyme.

### Ateliers auxquels vous avez participé :

- |   |  |
|---|--|
| 1- La maladie chronique au quotidien                        | 2- Comment agir sur les complications métaboliques des pathologies hypophysaires ?   |
| 3- Déficit hypophysaire et diabète insipide, la vraie vie.  | 4- Obésité, prise de poids, gérer son alimentation et un trouble de la satiété.      |
| 5- Comment gérer son traitement ? Connaissances et pratique | 6- Déficit corticotrope : traitement et situation d'urgence                          |
| 7- Déficit hypophysaire et fertilité                        | 8- Conséquences des traitements des adénomes hypophysaires ou des craniopharyngiomes |

### *Commentaires:*

- Ateliers intéressants pour les patients et les proches
- Intervenants à l'écoute
- Nombre de participants et groupes hétérogènes: pathologie, âge (+ ou -)
- Ateliers sur vie professionnelle/sociale et pour Expliquer sa maladie aux proches, aux soignants
- Nécessité d'un suivi psychologique individuel complémentaire
- Temps échange post ateliers sans intervenant

Ce programme (cochez la case adaptée)					
1- A répondu à vos attentes					3,85
2- Le contenu des séances vous a été utile					3,84
3- Les outils pédagogiques, le matériel utilisé vous ont paru adaptés.					3,54
4- Vous a permis d'acquérir des connaissances					3,81
5- Vous a permis d'échanger avec d'autres patients					3,68
6- Les intervenants étaient à l'écoute					3,91
7- Va vous aider à gérer votre maladie au quotidien					3,66

### Commentaires (acquisitions, améliorations...):

# Conclusion

- Parcours patient dans sa maladie hypophysaire et suivi à long terme: **INDIVIDUALISE**
- Importance de l'éducation thérapeutique (compétences auto-soins, psychosociales, échanges, amélioration QDV)
- Evaluation nécessaire de la satisfaction des patients et de leurs Connaissances en fin de programme ainsi que de l'impact du programme sur la QDV pour le faire **EVOLUER**  
Congrès national endocrinologie 2017, article en cours
- Importance de la participation et l'implication des associations: patients experts, « café hypo »...

*Equipe HYPO*

Pr T. Brue

Pr F. Castinetti

Dr I. Morange

Dr T. Cuny

Dr M. Vermalle

M. Fathallah

H. Rahabi

I. Pellegrini

Pr R. Reynaud

Dr S. Castets

Dr E. Marquant

Pr H. Dufour

Dr T. Graillon



*hypo@ap-hm.fr*

***Merci de votre attention***