

## Ateliers du programme DEFHYEDU

| Thèmes                                      | Séance individuelle ou collective                          | Type de Séance | Nom et qualité des intervenants   | Objectifs pédagogiques   | Techniques et outils pédagogiques utilisés   | Déroulement de la séance   | Durée      | Modalités d'évaluation   | Documents remis au patient en fin de séance |
|---|--|----------------|---|--|--|--|------------|--|---|
| <b>1- La maladie chronique au quotidien</b> | Collective<br>5-6 patients avec proche si désir du patient | Ambulatoire    | 2 parmi :<br><b>Psychologue</b><br>IDE<br>Médecin<br>+ Membre d'association de patient (patient expert) selon disponibilité | <b>Compétences psychosociale :</b><br>le patient sera capable de 1) repérer ses appréhensions, difficultés, et limitations dans le vécu de la maladie au quotidien et dans ses relations avec l'entourage.<br>2) d'identifier ses ressources et/ou des modes d'adaptation alternatifs grâce aux échanges et partages d'expérience avec les autres patients | <b>Photo langage</b><br><br><b>Matériel :</b><br>Photos portant sur différents aspects de la maladie chronique.<br>Tableau feutres | - <b>Accueil</b> , présentation des intervenants et des patients, présentation des objectifs et du déroulement de la séance.<br>- 1 <sup>ère</sup> séquence : présentation des photos et choix de 2-3 photos (parmi celles disposées sur une table) sur le thème « <b>Quelle image représente le mieux pour vous le vécu de votre maladie hypophysaire au quotidien ?</b> ».<br><b>Tour de table</b> au cours duquel chaque patient présente et explique son choix, avec des interventions possibles de chacun et des échanges verbaux.<br>- 2 <sup>ème</sup> séquences : Choix de deux autres photos sur le thème « <b>Quelles images représentent le mieux pour vous ce que vous faites pour aller mieux au quotidien ?</b> »<br>- <b>Synthèse</b> avec récapitulatif des idées principales écrites sur le tableau, verbalisées par les intervenants, en insistant sur le ressenti des patients.<br>- Dernier tout de table : satisfaction patient/ <b>Ouverture</b> sur la séance suivante. | <b>2 h</b> | Questionnaire d'évaluation des connaissances (annexe 10 c) et de satisfaction final (annexe 11) et questionnaire de qualité de vie final et à 3 mois (SF 36) | Photocopie de l'image choisie               |
|   |  |                |   |  |  | 15 mns   |            |  |   |
|   |  |                |   |  |  | 60mns  |            |  |   |
|   |  |                |   |  |  | 30 mns   |            |  |   |
|   |  |                |   |  |  | 5 mns  |            |  |   |
|   |  |                |   |  |  | 10 mns   |            |  |   |

## Ateliers du programme DEFHYEDU

| Thèmes  | Séance individuelle ou collective                            | Type de Séance | Nom et qualité des intervenants  | Objectifs pédagogiques   | Techniques et outils pédagogiques utilisés                           | Déroulement de la séance  | Durée<br>2 h   | Modalités d'évaluation   | Documents remis au patient en fin de séance |
|---|--|----------------|--|--|--|---|--|--|---|
| <b>2- Comment agir sur les complications métaboliques et osseuses des pathologies hypophysaires ?</b> | Collective<br>6 à 8 patients avec proche si désir du patient | Ambulatoire    | 2 parmi :<br>Médecin diététicienne IDE<br>Ingénieur recherche (IR)<br><br>+ Membre d'association de patient (patient expert) selon disponibilité | <b>Connaissances</b> : le patient sera capable de citer/décrire les conséquences métaboliques et osseuses de leur pathologie hypophysaire (Cushing, Acromégalie, déficit hypophysaire...) et d'expliquer l'importance du bon suivi des règles hygiéno-diététiques, de la pratique d'une activité physique et l'importance du bon dosage et suivi de leur traitement. | <b>Métoplan</b><br><br><b>Matériel</b> : tableau, post-it et feutres | - <b>Accueil</b> , présentation des intervenants et des patients, présentation des objectifs et du déroulement de la séance.<br>- Présentation du <b>Métoplan</b> et distribution de 4 post-it par patient.<br>Question écrite sur le tableau à laquelle le patient doit répondre : « <b>quelles sont les principales conséquences « métaboliques » (diabète, hypertension artérielle, cholestérol...) et osseuses qui peuvent être en lien avec votre problème hypophysaire ?</b> »<br>- Affichage sur le tableau selon le thème abordé. Discussion autour des sujets des post-it.<br>- <b>Association</b> de chaque conséquence aux pathologies spécifiques concernées et traitements proposés.<br>- <b>Synthèse</b> avec récapitulatif et verbalisation des idées principales. Réajustement et remise de la fiche de synthèse.<br><b>Ouverture</b> sur la séance suivante. | 15 mns<br><br>20 mns<br><br>60 mns<br><br>20mns<br><br>5 mns | Questionnaire d'évaluation des connaissances et de satisfaction final (annexes 10 c et 11) | Fiche de synthèse                           |

## Ateliers du programme DEFHYEDU

| Thèmes   | Séance individuelle ou collective                          | Type de Séance | Nom et qualité des intervenants   | Objectifs pédagogiques   | Techniques et outils pédagogiques utilisés   | Déroulement de la séance   | Durée<br><b>2 h30</b>  | Modalités d'évaluation  | Documents remis au patient en fin de séance  |
|--|--|----------------|---|--|--|--|--|---|--|
| <b>3- Déficit hypophysaire et diabète insipide, la vraie vie</b> | Collective<br>5-6 patients avec proche si désir du patient | Ambulatoire    | 2 parmi :<br>Médecin<br>IDE<br>IR<br><br>+ Membre d'association de patient (patient expert) selon disponibilité | <b>Compétences d'auto-adaptation et d'auto-soin</b> : le patient sera capable de réagir et de s'adapter à différentes situations, dont l'urgence et de réaliser des adaptations posologiques en fonction des situations dont le sport, le travail... | <b>Cartes avec mises en situation</b> , puis tour de table<br><br><b>Matériel</b> :<br>Cartes de la vie quotidienne,<br>Tableau et feutres | - <b>Accueil</b> , présentation des intervenants et des patients, présentation des objectifs et du déroulement de la séance.<br>- <b>Présentation des cartes</b> , chaque patient pioche 2 cartes et y réfléchit.<br>- <b>Tour de table</b> avec réaction du patient à la 1 <sup>ère</sup> puis, lors du 2 <sup>nd</sup> tour, la 2 <sup>ème</sup> carte piochée et possibilité d'intervention et échange avec les autres patients. L'intervenant transcrit situation/réaction sur le tableau, en colonnes distinctes selon la pathologie.<br>- <b>Synthèse</b> récapitulative et réajustement si besoin.<br>- <b>Apprentissage et pratique de l'injection</b> s/cut d'hydrocortisone avec autoévaluation.<br>Remise du <b>livret d'injection</b> .<br><b>Ouverture</b> sur l'application dans la vie quotidienne et la séance suivante. | 15<br>mns<br><br>15<br>mns<br><br>60<br>mns<br><br><br><br>15<br>mns<br><br>30<br>mns<br><br>15<br>mns | Questionnaire de connaissance final<br>hydrocortisone et minirin (annexe 10 a et 10b) | Remise d'un livret injection<br>Remise des cartes d'insuffisance surrénale ou diabète insipide et des ordonnances d'hydrocortisone injectable selon les besoins. |

## Ateliers du programme DEFHYEDU

| Thèmes  | Séance individuelle ou collective                               | Type de séance | Nom et qualité des intervenants  | Objectifs pédagogiques   | Techniques et outils pédagogiques utilisés  | Déroulement de la séance  | Durée<br><b>2 h 30</b>   | Modalités d'évaluation   | Documents remis au patient en fin de séance            |
|---|---|----------------|--|--|---|---|--|--|--|
| <b>4- Obésité, prise de poids : gérer son alimentation et/ou un trouble de la satiété</b> | Collective<br>6 à 8 patients<br>Avec proche si désir du patient | Ambulatoire    | 2 parmi :<br><b>Diététicienn</b><br><b>e</b><br>Médecin<br>IDE<br>IR<br><br>+ Membre d'association de patient (patient expert) selon disponibilité | <b>Connaissances et compétences d'auto-soin</b> : le patient sera capable de citer/décrire les normes alimentaires, de critiquer un repas et de constituer un repas type équilibré et d'expliquer l'importance de la pratique d'une activité physique régulière. | <b>Constitution d'un repas</b> avec des aliments<br><br><b>Matériel</b> : aliments en plastiques et vrais aliments (barquettes), tableau, feutres, balances | - <b>Accueil</b> , présentation des intervenants et des patients, présentation des objectifs et du déroulement de la séance.<br>- <b>Choix d'aliments</b> constituant un repas équilibré à mettre dans des assiettes après les avoir pesé.<br>- Reprise de chaque repas, <b>discussion</b> sur les choix, critique du repas et conseils d'amélioration.<br>- <b>Elaboration de menus</b> avec des faux aliments.<br>- Reprise des équivalences avec illustrations par des exemples.<br>- Rappel de l'importance de l'activité physique<br>- <b>Synthèse</b> récapitulative avec remise d'une fiche, éventuel complément d'information et réalisation du <b>questionnaire</b> de connaissances.<br><b>Ouverture</b> sur l'application dans la vie quotidienne et sur la séance suivante. | 15 mns<br><br>30 mns<br><br>30 mns<br><br>20 mns<br><br>20 mns<br>10 mns<br>15 mns<br><br>10 mns | Evaluation des connaissances par le questionnaire de connaissance final (annexe 10c) | Feuille récapitulative diététique et activité physique |

## Ateliers du programme DEFHYEDU

| Thèmes   | Séance individuelle ou collective                               | Type de séance | Nom et qualité des intervenants   | Objectifs pédagogiques  | Techniques et outils pédagogiques utilisés  | Déroulement de la séance  | Durée 2h +/- 30 mns   | Modalités d'évaluation   | Documents remis au patient en fin de séance |
|--|---|----------------|---|---|---|---|---|--|---|
| <b>5- Comment gérer son traitement ?<br/>Connaissances et pratique</b> | Collective<br>3 à 5 patients<br>Avec proche si désir du patient | Ambulatoire    | 2 parmi :<br>Médecin IDE IR<br><br>+ Membre d'association de patient (patient expert) selon disponibilité | <b>Connaissances et compétences d'auto-soin</b> : le patient sera capable de citer/décrire son traitement habituel à visée hypophysaire et d'avoir de l'assurance (confiance en lui) concernant la gestion de son traitement. Si besoin, il sera capable de réaliser les gestes techniques nécessaires à l'administration de celui-ci (injections sous-cutanées, pompes à infusion externe...). | <b>Tour de table des traitements</b> , vignettes et <b>métaplan</b><br><br><b>Matériel</b> : vignettes de traitements, tableau, feutre, post-it<br>Matériel pour injection sous-cutanée si besoin | - <b>Accueil</b> , présentation des intervenants et des patients, présentation des objectifs de la séance.<br>- Chaque patient vient avec ses boîtes de médicament, on <b>découpe les vignettes</b> et on les affiche sur le tableau.<br>Distribution de 2 post-it par patient et par médicament affiché concernant le patient.<br>Présentation <b>du Métaplan</b> avec écrit sur le tableau « <b>A quoi ça sert ?</b> »<br>- <b>Affichage</b> sur le tableau des post-it selon le médicament avec <b>discussion</b> autour des thèmes abordés.<br>- <b>Métaplan 2</b> : « <b>Principaux effets 2aires et précautions à prendre</b> ». avec affichage des post-it, discussion.<br>- <b>Synthèse</b> avec récapitulatif et verbalisation des idées principales. Réajustement et complément d'information sur les traitements hypophysaires.<br><b>Ouverture</b> sur la séance suivante.<br>+/- Reprise et évaluation des <b>gestes techniques</b> si besoin. | 15 mns<br><br>20 mns<br><br>30 mns<br><br>20 mns<br>15 mns<br>15mns<br><br>5 mns<br><br>30mns | Questionnaire d'évaluation des connaissances et de satisfaction final (annexe 10c) et si gestes techniques, questionnaire de compétence (annexe 10d) | Vignette des médicaments utilisés           |

## Ateliers du programme DEFHYEDU

| Thèmes  | Séance individuelle ou collective                          | Type de Séance | Nom et qualité des intervenants  | Objectifs pédagogiques  | Techniques et outils pédagogiques utilisés   | Déroulement de la séance   | Durée<br>2 h  | Modalités d'évaluation   | Documents remis au patient en fin de séance  |
|---|--|----------------|--|---|--|--|---|--|--|
| <b>6- Déficit corticotrope : traitement et situation d'urgence.</b> | Collective<br>5-6 patients avec proche si désir du patient | Ambulatoire    | 2 parmi :<br>Médecin<br>IDE<br>ARC<br><br>+ Membre d'association de patient (patient expert) selon disponibilité | <b>Compétences d'auto-adaptation et d'auto-soin</b> : le patient sera capable d'adapter l'hydrocortisone dans sa vie quotidienne et en cas d'urgence, en s'appuyant sur la connaissance de la cinétique d'action de la molécule. Il sera capable de réagir de façon adaptée à une situation de stress et d'urgence. Il sera capable d'expliquer sa pathologie et l'importance de l'adaptation de son traitement à autrui. | Fiches de <b>cinétique du médicament</b><br>Mise en situation réelle : <b>jeux de rôle</b> dans différentes situations piochées par le patient<br><br><b>Matériel</b> :<br>Cartes de mise en situation dans la vie quotidienne ou en situation d'urgence.<br>Tableau, feutres. | - <b>Accueil</b> , présentation des intervenants et des patients, présentation des objectifs de la séance.<br>- <b>Groupes</b> de 2-3 patients avec un intervenant par groupe. Piocher une « <b>carte situation</b> » (une par patient).<br>- <b>Mise en situation</b> pour chaque patient selon la carte piochée (rôle du patient ou du personnage de la situation à tour de rôle). Chaque intervenant note sur le tableau la réaction du patient.<br>- <b>Discussion</b> des réactions de chacun à partir des données notées sur le tableau et mise en parallèle avec la <b>cinétique d'action de l'hydrocortisone</b> (fiche cinétique).<br>- <b>Synthèse</b> avec récapitulatif et verbalisation des idées principales. Réajustement et complément d'information sur le traitement du déficit corticotrope avec remise et explication des documents.<br><b>Ouverture</b> sur la séance suivante. | 15 mns<br><br>10 mns<br><br>30 mns<br><br>40 mns<br><br>20 mns<br><br>5 mns | Questionnaire d'évaluation des connaissances et de satisfaction final (annexes 10c et 11) et questionnaire hydrocortisone final (annexe 10a) | Remise des cartes d'insuffisance surrénale et des ordonnances d'hydrocortisone injectable. |

## Ateliers du programme DEFHYEDU

| Thèmes   | Séance individuelle ou collective                            | Type de séance | Nom et qualité des intervenants   | Objectifs pédagogiques  | Techniques et outils pédagogiques utilisés   | Déroulement de la séance   | Durée<br>2 h +/-<br>30<br>mns   | Modalités d'évaluation   | Documents remis au patient en fin de séance      |
|--|--|----------------|---|---|--|--|---|--|--|
| <b>7- Déficit hypophysaire, sexualité et fertilité</b> | Collective<br>3 à 5 patients avec proche si désir du patient | Ambulatoire    | 2 parmi :<br>Médecin<br>IDE<br>IR<br><br>+ Membre d'association de patient (patient expert) selon disponibilité | <b>Connaissances, compétences psycho-sociales et d'auto-soins</b> : le patient sera capable de citer/décrire les possibilités de traitements de troubles de la sexualité et de fertilité dans les pathologies hypophysaires. Il sera capable d'exprimer ses craintes à ces sujets. Il sera capable de réaliser, si nécessaire, les gestes techniques d'aide à la fertilité (pompe à infusion externe ou injection sous-cutanée) | <b>Métaplan</b> sur la sexualité et fertilité<br>En cas de traitement de fertilité, reprise des techniques d'injection<br><br><b>Matériel</b> :<br>Tableau, post-it, feutres<br>Matériel pour injection sous-cutanée si besoin.<br>Diaporama de synthèse | - <b>Accueil</b> , présentation des intervenants et des patients, présentation des objectifs de la séance.<br>- Présentation du <b>Métaplan</b> et distribution de 4 post-it par patient.<br>Question écrite sur le tableau à laquelle le patient doit répondre : « <b>Quelles sont les principales conséquences sur la sexualité et sur la fertilité de votre maladie hypophysaire ?</b> »<br>- <b>Affichage</b> sur le tableau selon le thème abordé (sexualité/fertilité) et <b>discussion</b> autour des sujets des post-it<br>- <b>Solutions envisagées</b> par les patients écrites en parallèle de chaque situation sur le tableau.<br>- <b>Synthèse</b> avec récapitulatif et verbalisation des idées principales. Réajustement et remise du livret éducatif et diaporama<br><b>Ouverture</b> sur la séance suivante.<br>+/- Reprise et évaluation des <b>gestes techniques</b> si besoin. | 15<br>mns<br><br>20<br>mns<br><br>50<br>mns<br><br>30mns<br><br>30<br>mns | Questionnaire d'évaluation des connaissances et de satisfaction final (annexes 10c et 11) et questionnaire de compétence si geste technique (annexe 10d) | Remise d'un livret éducatif déficit hypophysaire |

## Ateliers du programme DEFHYEDU

| Thèmes   | Séance individuelle ou collective                          | Type séance | Nom et qualité des intervenants   | Objectifs pédagogiques   | Techniques et outils pédagogiques utilisés   | Déroulement de la séance   | Durée<br>2 h | Modalités d'évaluation  | Documents remis au patient en fin de séance   |
|--|--|-------------|---|--|--|--|--------------|---|---|
| <b>8- Conséquences des traitements des pathologies hypophysaires et surrénaliennes</b> | Collective<br>4-5 patients avec proche si désir du patient | Ambulatoire | 2 parmi Médecin<br>Psychologue<br>IDE<br>IR<br><br>+Membre d'association de patient ou patient expert selon disponibilité | <b>Connaissances et compétences d'auto-adaptation</b> : le patient sera capable d'exprimer ses craintes concernant sa maladie et les différents traitements de sa pathologie hypophysaires (médical, chirurgical, radiothérapie) et de citer/décrire les possibilités de traitement de celle-ci. | <b>Cartes affirmations</b><br>Reflétant les principales questions/appréhensions des patients<br><br><b>« Jeu de l'oie »</b> avec catégories de traitement sous forme de plaquette dessinée (médicament, chirurgie, radiothérapie)<br><br><b>Photolangage</b><br><br><b>Matériel :</b><br>Tableau, cartes<br>Photos | - <b>Accueil</b> , présentation des intervenants et des patients, présentation des objectifs de la séance.   | 15 mns       | Questionnaire d'évaluation des connaissances et de satisfaction final (annexes 10c et 11) | Remise des livrets pour les patients présentant une acromégalie ou une maladie de Cushing ou des déficits hypophysaires |
|  |  |             |   |  |  | - <b>Récapitulatif</b> du parcours de chaque patient avec les cartes de traitement présentées comme un jeu de l'oie, développement sur les techniques, les bénéfices et les risques des traitements. | 30 mns       |   |   |
|  |  |             |   |  |  | - <b>Vote</b> réalisé autour des cartes affirmations avec ouverture du débat sur les inquiétudes des patients vis-à-vis des traitements et des risques de récurrence.                                | 40mns        |   |   |
|  |  |             |   |  |  | - <b>Photolangage</b> sur la vision que les patients ont de leur propre avenir / confrontation à la vision qu'a l'accompagnant de l'avenir du patient  | 30 mns       |   |   |
|  |  |             |   |  |  | - <b>Ouverture</b> sur la séance suivante.   | 5 mns        |   |   |

## Ateliers du programme DEFHYEDU

| Thèmes  | Séance individuelle ou collective                          | Type séance | Nom et qualité des intervenants                        | Objectifs pédagogiques  | Techniques et outils pédagogiques utilisés  | Déroulement de la séance   | Durée<br>2 h | Modalités d'évaluation  | Documents remis au patient en fin de séance  |
|---|--|-------------|--|---|---|--|--------------|---|--|
| <b>9- Vie professionnelle et maladie hypophysaire ou surrénalienne, comment faire pour les concilier au mieux ?</b> | Collective<br>4-5 patients avec proche si désir du patient | Ambulatoire | Médecin (du travail si possible)<br>Assistante sociale | <b>Connaissances et compétences d'auto-adaptation</b> : le patient sera capable de citer/décrire la prise en charge de sa pathologie, son traitement et son suivi. Il sera capable de décrire son parcours professionnel et sa situation en matière d'emploi ou de retour à l'emploi. Il sera capable d'exprimer ses craintes à ces sujets. | <b>Cartes affirmations</b> reflétant les principales questions/appréhensions des patients<br><br><b>Matériel</b> :<br>Cartes de mise en situation dans la vie professionnelle.<br>Tableau, feutres. | - Accueil, présentation des intervenants et des patients, présentation des objectifs de la séance.   | 15 mn        | Questionnaire d'évaluation des connaissances et de satisfaction final (annexes 10c et 11) | Remise d'une fiche d'information sur la visite de pré-reprise avec le médecin du travail |
|   |  |             |  |   |   | - Tour de table pour que chaque patient décrive son parcours professionnel et sa situation actuelle en matière d'emploi. Chaque patient exprimera ses difficultés, ses craintes en matière d'activité professionnelle  | 40 mn        |   |  |
|   |  |             |  |   |   | - Discussion autour des situations soulevées, avec information des possibilités, personnes ressources, solutions, qui sont différentes selon les métiers, les secteurs d'activité, les types de contrat de travail....<br><br>- Synthèse avec récapitulatif des idées principales verbalisées par les intervenants, en insistant sur le ressenti des patients en matière de retour à l'emploi. Réajustement et complément d'information concernant le maintien dans l'emploi, le retour au travail | 25 mn        |   |  |