



Bilan AGAPE



SNOB 2018



Atelier AGAPE

- ▶ **AGAPE** : Atelier **G**oûter pour les **A**idants **P**roch**E**s de patient ayant une tumeur cérébrale
- ▶ Impact sur les proches
 - ▶ Diagnostic tumeur
 - ▶ Déficit moteur et cognitif
- ▶ Rôle prépondérant des aidants dans la prise en charge, dans le soutien apportés aux patients de neuro-oncologie
- ▶ Besoins des aidants et proches
- ▶ Création ateliers, manuel en 2014, 1^{er} atelier le 16/02/2015

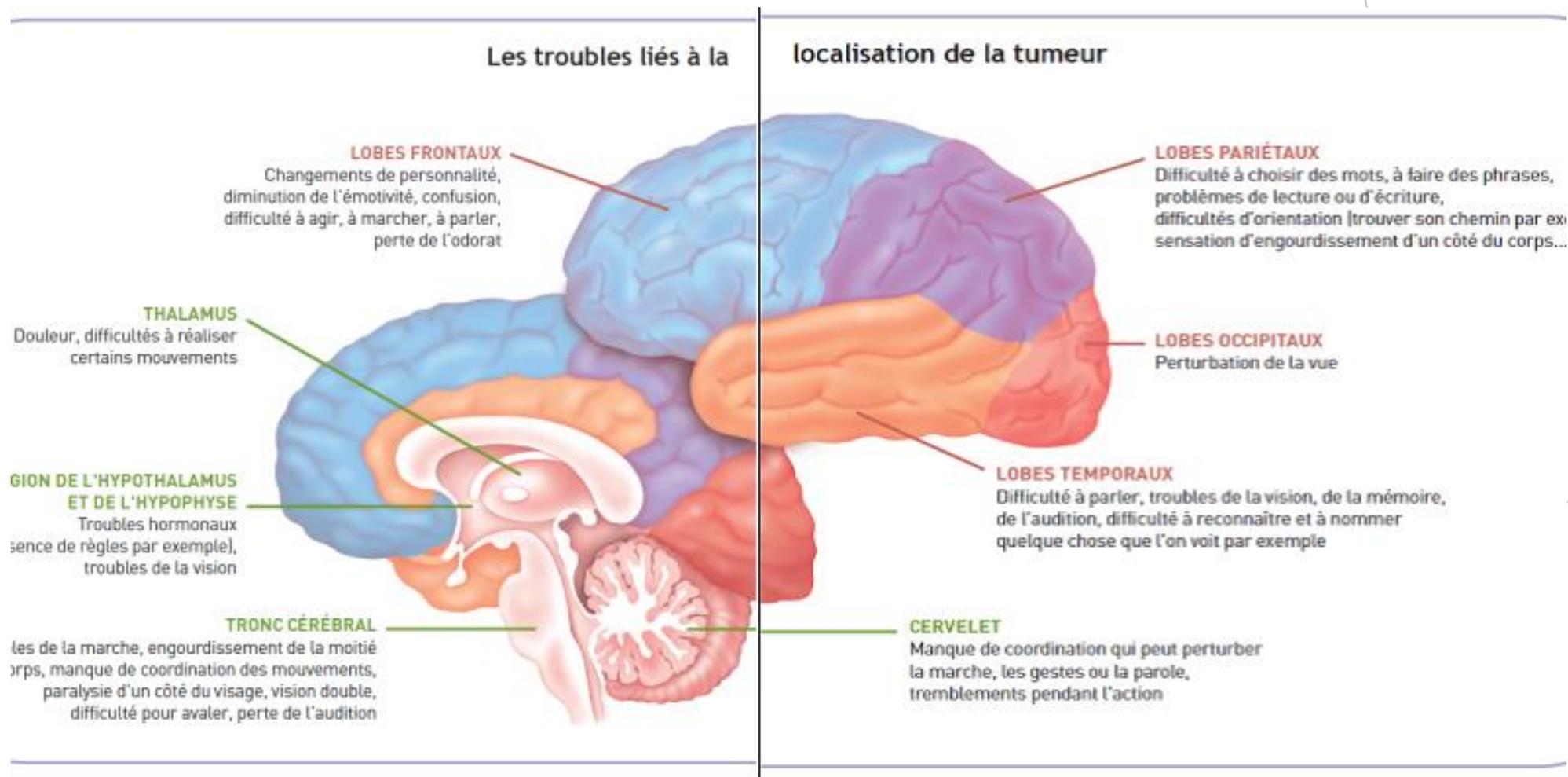
- ▶ 2 premiers ateliers théoriques:
 - ▶ maladie, thérapeutiques, symptômes possibles et CAT
 - ▶ ressources humaines et matérielles

- ▶ 3^{ème} atelier est proposé sous forme d'espace d'échanges,

- ▶ Evaluation objective l'impact : questionnaire de qualité de vie : CarGOQoL
- ▶ (CareGiver Oncology Quality of Life)):

Minaya P, et al. Eur J Cancer. 2011 Oct 25.

Tumeur cérébrale



IRM



Acq 9.1/103
T1 TFE / FFE/M [182]

25-août-2011
20:01:04

Acq 8.1/25
TIR / IR/M [34]

25-

Intégrale négative

DG -2°
PT -3°
A 6 D 14 P 19

LF 1886
NF 1085

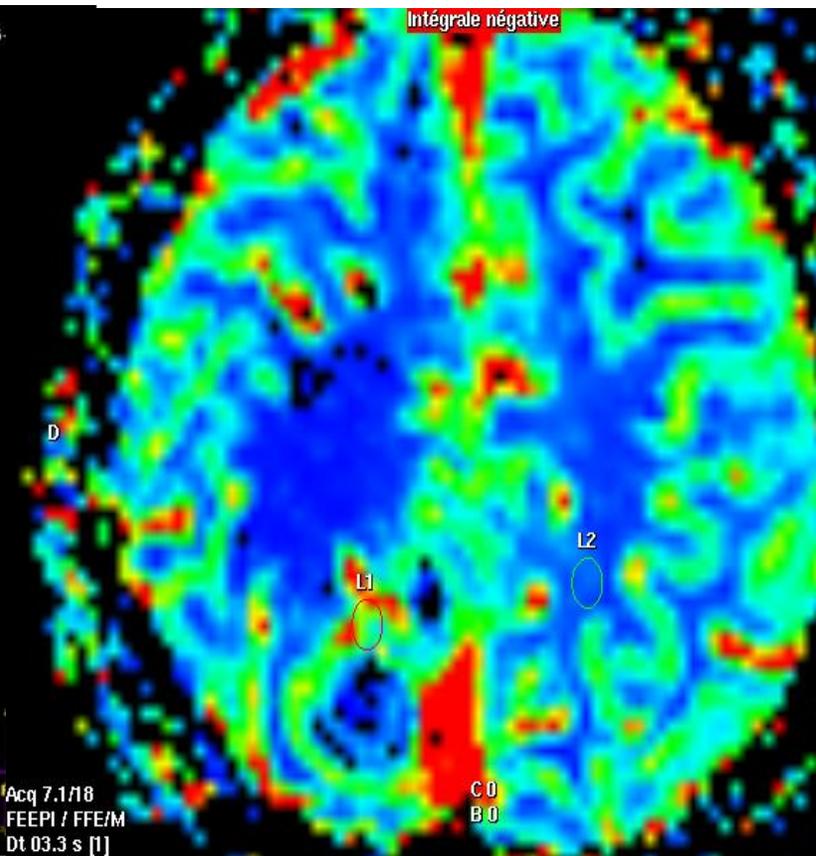
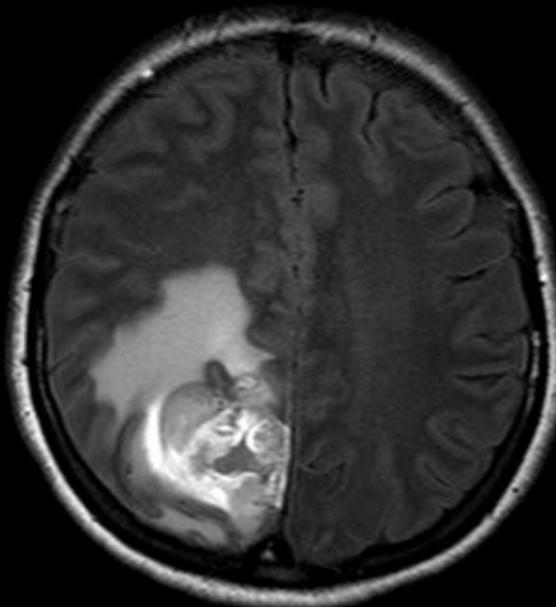
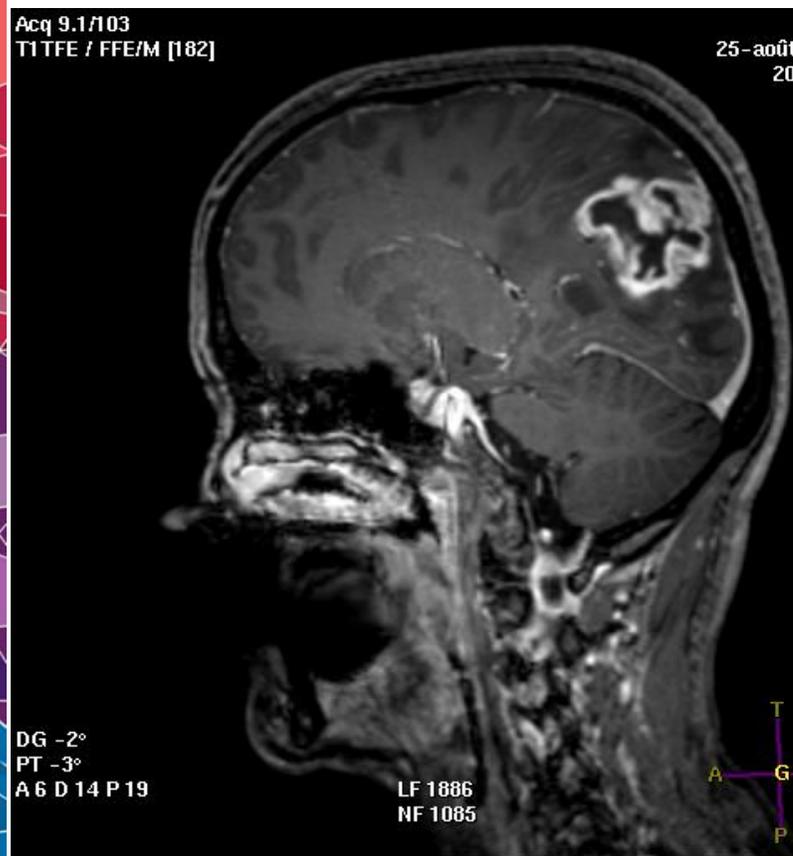
T
A G Po
P

AP -1°
DG -18°
PT -2°
Po 15 D 2 T 47

LF 1787
NF 1028

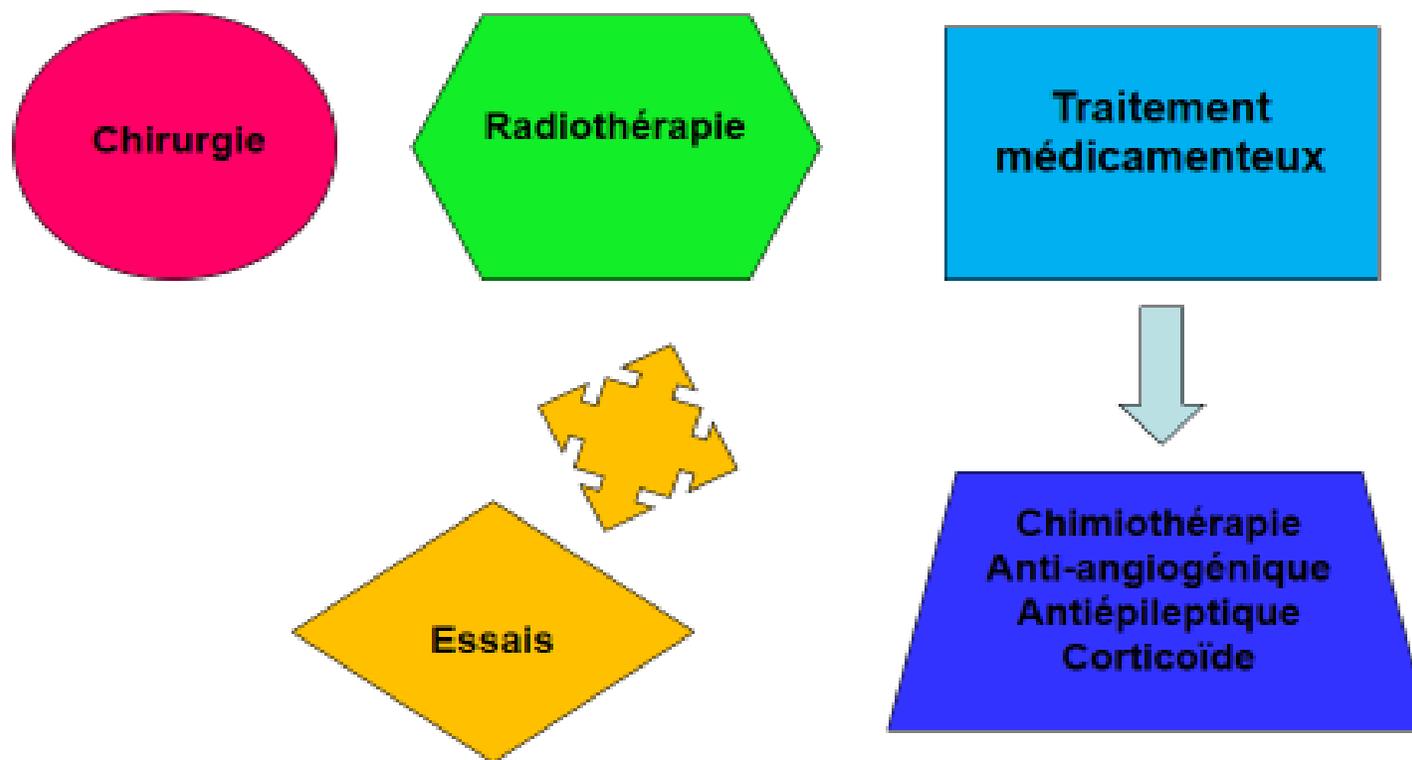
Acq 7.1/18
FEEPI / FFE/M
Dt 03.3 s [1]

CO
BO

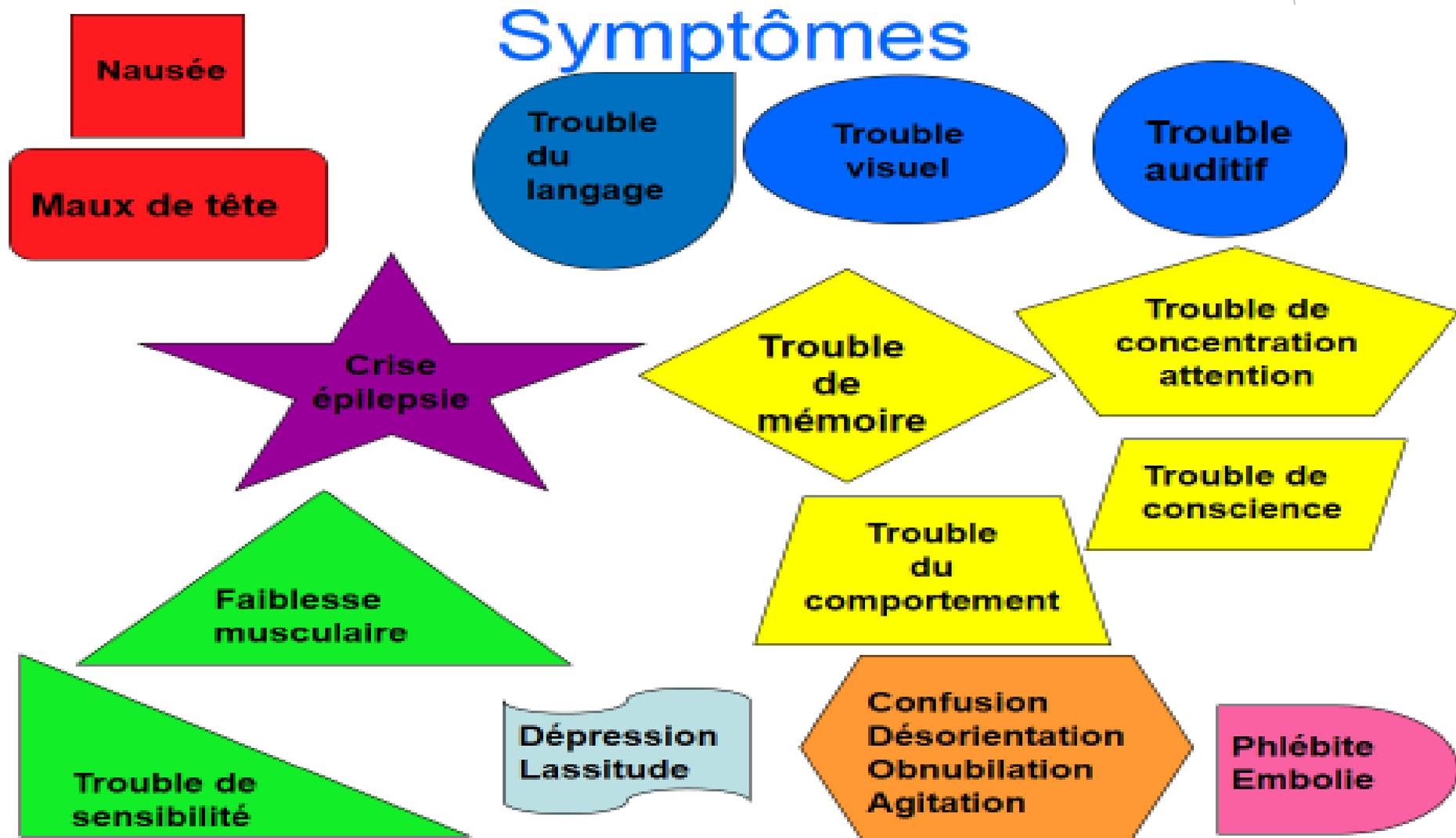


Traitements ?

Traitements ?



Symptômes ?



► Quels types d'aide matérielle sont possibles pour la marche et les transferts du lit au fauteuil?

déambulateur
2 roues



releveur



canne
anglaise



canne
trépied



rollator



disque



lève-personne



fauteuil
roulant

► Quels types d'aide matérielle sont possibles pour aller aux toilettes?



urinal



pénilex



bassin



chaise percée



sonde urinaire



cadre de toilette



Bilan à 3 ans

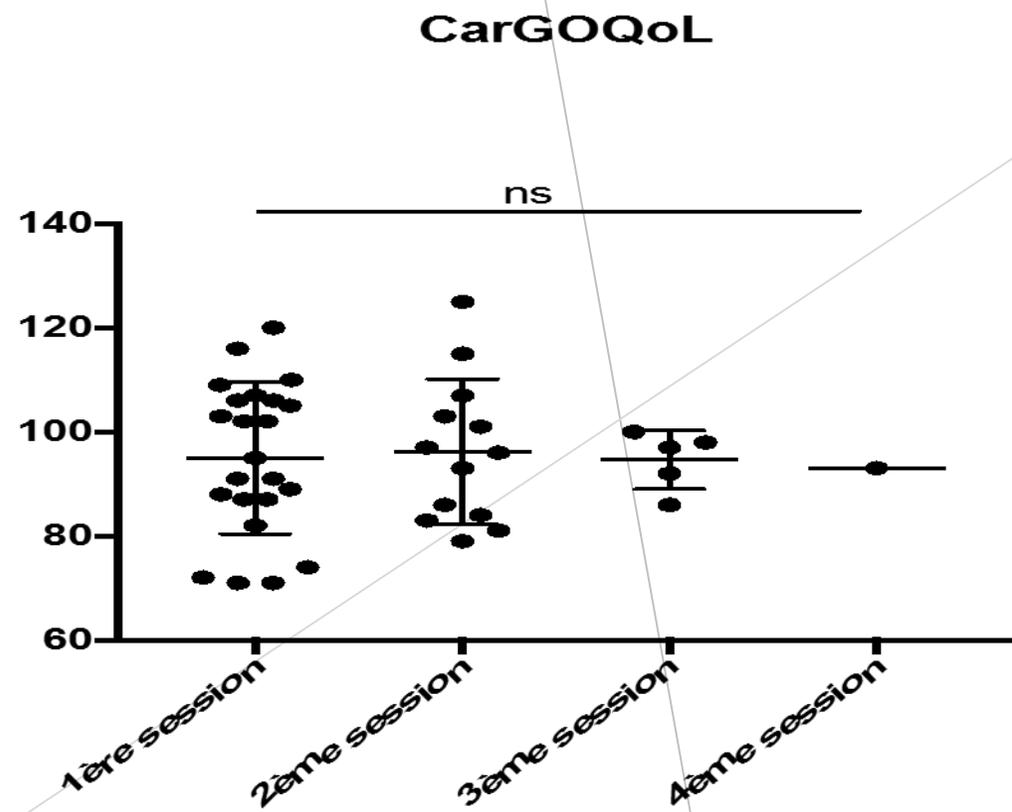
- ▶ 9 sessions en 3 ans
- ▶ Nombre de famille :57
- ▶ Nombre d'aidants et proches: $57 + 16 = 73$
- ▶ Nombre d'aidants par session: 3 à 9 lors ateliers théoriques
- ▶ Nombre de questionnaires remplis: 111 dont seulement 67 sans données manquantes
- ▶ Médiane score CARGOQol : 102 [69;130]

Bilan à 3 ans

- ▶ Questionnaires de satisfaction:
 - ▶ **Satisfaction générale: unanime**
 - ▶ Satisfaction des ateliers théoriques et manuel: très bonne ou bonne principalement
 - ▶ Quelques cas de non satisfaction notamment
 - ▶ vis-à-vis horaire,
 - ▶ difficulté avec évocation SP en 3^{ème} atelier
 - ▶ **100% proches** remplis les questionnaires pensent ateliers doivent être **réédités**
 - ▶ Suggestions:
 - ▶ si possible plus tôt dans la maladie,
 - ▶ interrogations attendues à formuler au début de l'atelier

CarGOQoL

- ▶ Analyse des l'ensemble des questionnaires entièrement remplis
- ▶ Données manquantes importantes (id essais)
- ▶ **Maintien de qualité de vie** au cours ateliers
- ▶ Notamment sentiment d'être soutenu



CONCLUSION

- ▶ **intégration des aidants** dans la prise en charge médicale **primordiale**.
- ▶ offre d'un **lieu d'échanges et la transmission de savoirs** permet aux proches
 - ▶ de se doter d'un socle de **sécurité**
 - ▶ de prévenir autant que possible leur **épuisement**.
 - ▶ De **faciliter la communication** avec soignants.
- ▶ **Qol patients** impactée par prise en charge des proches aidants?
- ▶ Prise en charge aidants proches peut améliorer **survie???**
 - ▶ 88 aidants formés diminuent risque de décès de 16,1% $p < 0,001$