

Rennes, le 1^{er} mars 2019



AGAPE

Docteur Elodie VAULEON

1^{ère} journée régionale de soins oncologiques de support

UNICANCER



AGAPE

▶ AGAPE :

▶ Atelier

▶ Goûter pour les

▶ Aidants

▶ Proches de patient ayant une tumeur

▶ Encéphalique

UNICANCER



AGAPE

- ▶ **AGAPE** : Atelier **G**oûter pour les **A**idants **P**roches de patient ayant une tumeur Encéphalique
- ▶ **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

AGAPE

- ▶ **AGAPE** : Atelier **G**oûter pour les **A**idants **P**roches de patient ayant une tumeur Encéphalique
- ▶ Impact sur les proches: Diagnostic tumeur et 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

UNICANCER



AGAPE

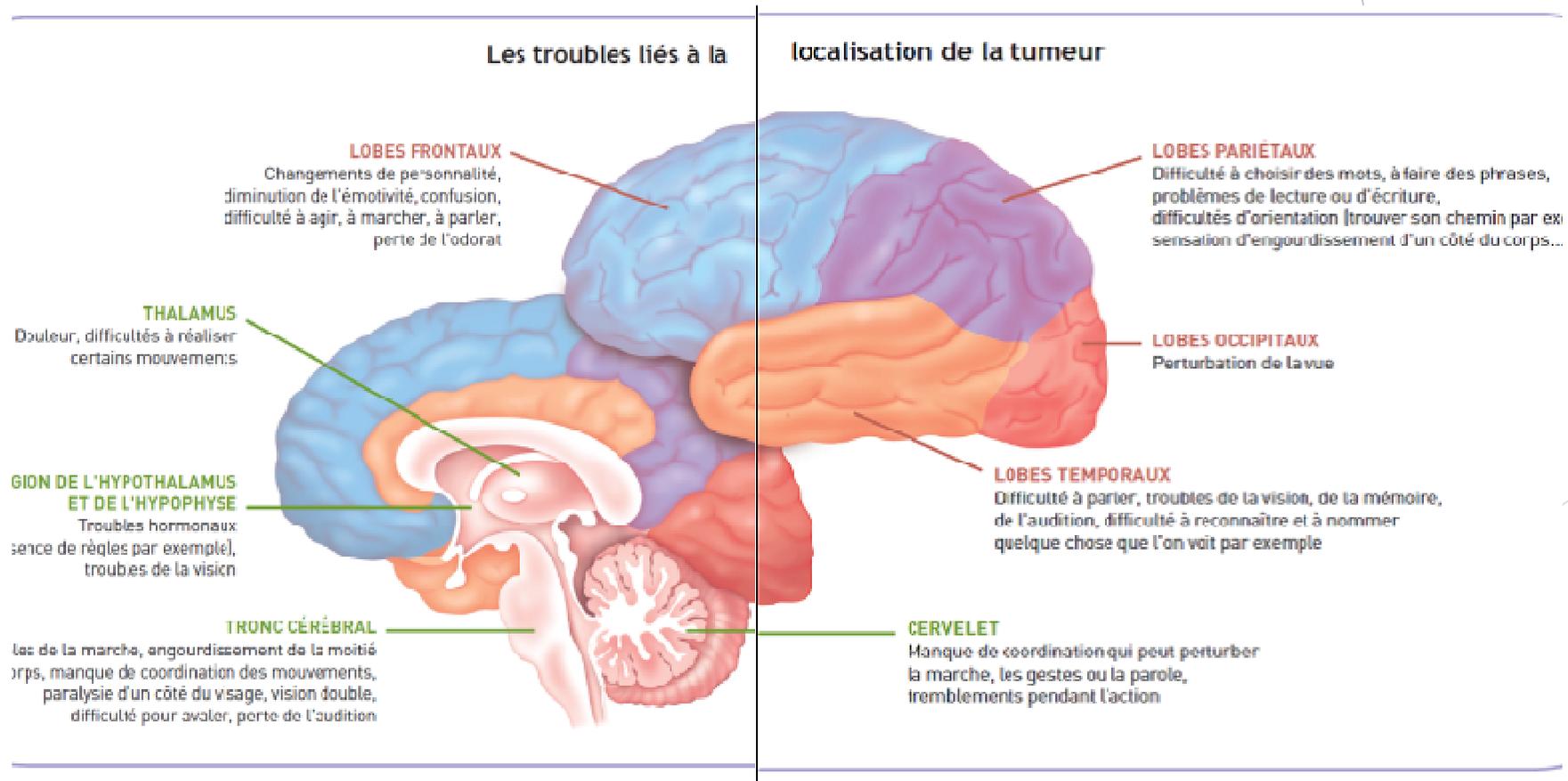
- ▶ 2 premiers ateliers théoriques :
 - ▶ maladie, traitements, symptômes possibles et conduite à tenir
 - ▶ ressources humaines et matérielles, structures d'hospitalisations
- ▶ 3^{ème} atelier est proposé sous forme d'espace d'échanges
- ▶ Cadre du DISSPO ou IDE référente de Neuro-oncologie

AGAPE

- ▶ 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 satisfaction et propositions
 - ▶ questionnaire de qualité de vie : CarGOQoL (CareGiver Oncology Quality of Life):

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

Tumeur cérébrale et symptômes



D'après *Les tumeurs du cerveau*, collection Guides de référence Cancer info, INCa, juin 2010

UNICANCER



IRM



Acq 9.1/103
T1TfE / FFE/M [182]

25-août-2011
20:01:04

Acq 8.1/25
T1R / IR/M [34]

25-

Intégrale négative

DG -2°
PT -3°
A 6 D 14 P 19

LF 1886
NF 1085



AP -1°
DG -18°
PT -2°
Po 15 D 2 T 47

LF 1767
NF 1028

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

D

L1

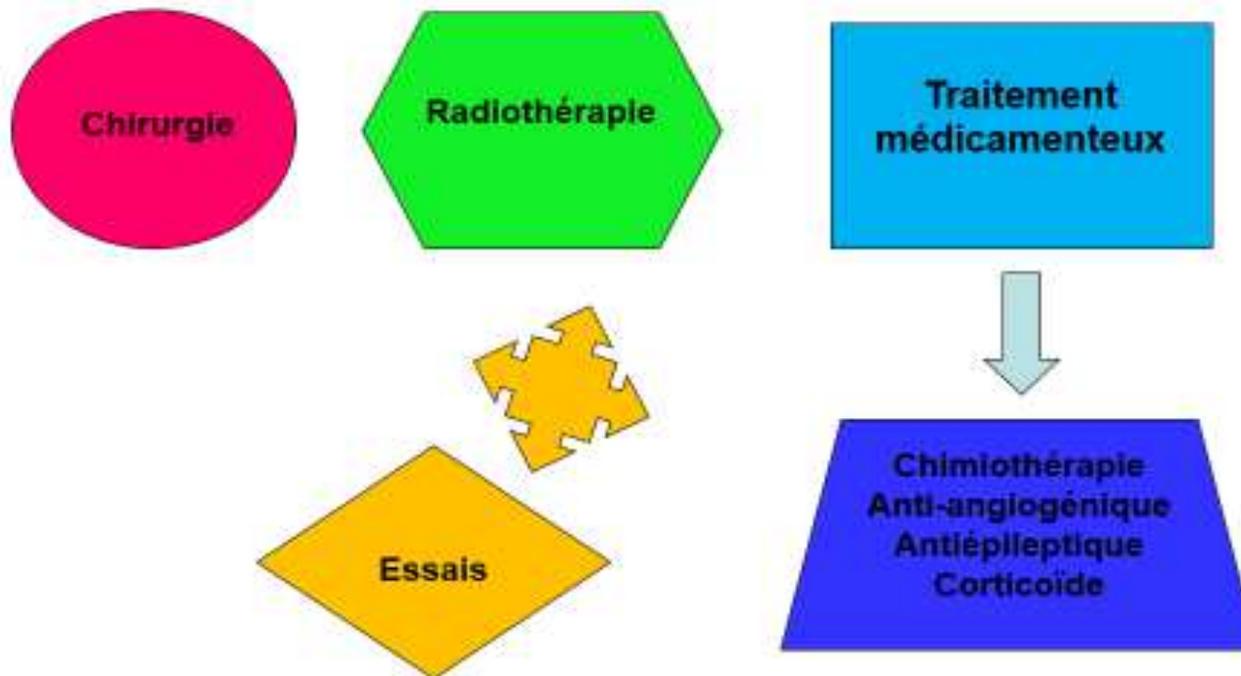
L2

C0

B0

Traitements ?

Traitements ?



Symptômes ?

Symptômes

Nausée

Maux de tête

Trouble
du
langage

Trouble
visuel

Trouble
auditif

Crise
épilepsie

Trouble
de
mémoire

Trouble de
concentration
attention

Trouble de
conscience

Faiblesse
musculaire

Trouble
du
comportement

Trouble de
sensibilité

Dépression
Lassitude

Confusion
Désorientation
Obnubilation
Agitation

Phlébite
Embolie

5 urgences ?

- ▶ Maux de tête violents et vomissements
- ▶ Etat de mal épileptique
- ▶ Déficit brutal
- ▶ Trouble de conscience, coma
- ▶ Phlébite ou embolie pulmonaire

Ressources matérielles

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



disque



releveur



déambulateur
2 roues



rollator



canne
anglaise



canne
trépied



lève-personne



fauteuil
roulant

Ressources matérielles

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



pénilex



bassin



urinal



sonde urinaire



cadre de toilette



chaise percée

UNICANCER



Bilan AGAPE

- ▶ 12 sessions en 4 ans
- ▶ Nombre de famille : 71
- ▶ Nombre d'aidants et proches: $71 + 21 = 92$
- ▶ Nombre d'aidants par session: 3 à 9 lors ateliers théoriques
- ▶ 2 proches présents lors du 1^{er} atelier participent au 3^{ème} atelier.

Bilan de qualité de vie des proches à 3 ans

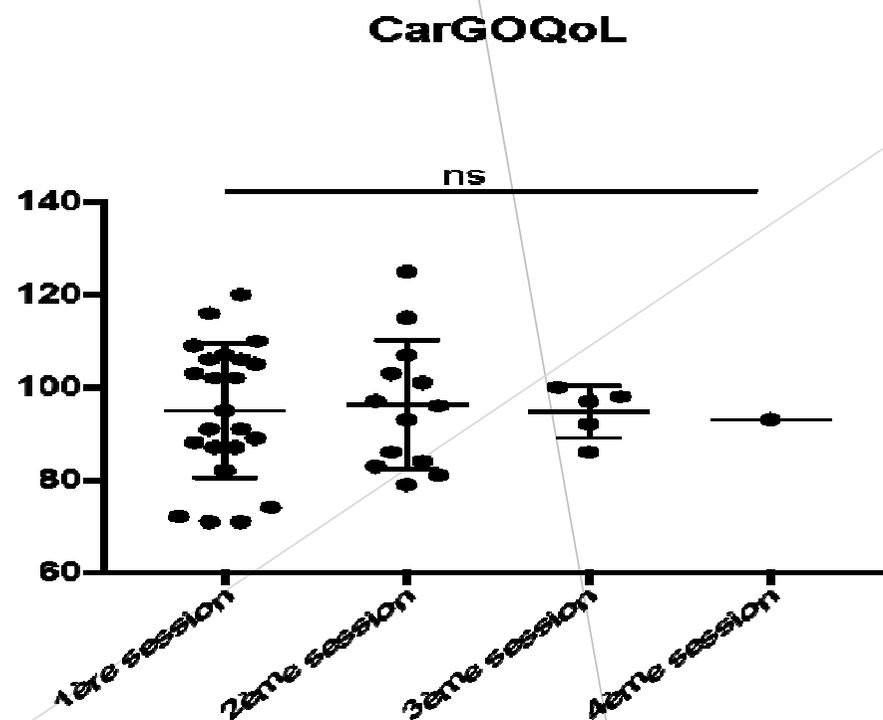
- ▶ 12 sessions en 4 ans >> Nombre de famille :71
- ▶ Analyse en cours sur 9 1ères sessions:
- ▶ N= 57 aidants
- ▶ Questionnaires de satisfaction: 100%
- ▶ Questionnaires CARGOQoL : 111 récupérés
dont seulement 67 sans données manquantes

Questionnaires de satisfaction

- ▶ Satisfaction générale: unanime
- ▶ Satisfaction des ateliers : très bonne ou bonne principalement
- ▶ Quelques cas de non satisfaction notamment
 - ▶ vis-à-vis horaire,
 - ▶ difficulté avec évocation SP lors du 3^{ème} atelier
- ▶ 100% proches 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)
- ▶ **Médiane** score CARGOQoL : **102** [69;130]
- ▶ **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 **lieu d'échanges** et **transmission de savoirs** permet aux proches
 - ▶ se doter d'un socle de **sécurité**
 - ▶ prévenir autant que possible leur **épuisement**.
 - ▶ **faciliter la communication** avec soignants.
- ▶ **QdV patients** impactée par prise en charge des proches aidants ?
- ▶ **Prise en charge aidants proches** peut améliorer **survie ???**
 - ▶ 88 aidants formés : diminution risque de décès de 16,1% $p < 0,001$