



*Atelier **G**oûter **A**idants **P**roches  
de patients ayant tumeur  
**E**ncéphalique : **AGAPE***

**Dr Elodie Vauléon**

**Centre Eugène Marquis, Rennes**

**Marseille, le 24/01/2020**



- ▶ **Impact sur les proches**
  - diagnostic tumeur

## ► Impact sur les proches

- ❑ diagnostic tumeur
- ❑ déficit moteur et cognitif: « handicap +/- invisible »

▶ **Impact sur les proches**

- ❑ diagnostic tumeur
- ❑ déficit moteur et cognitif: « handicap +/- invisible »

▶ **Rôle prépondérant des aidants**



▶ **Impact sur les proches**

- ❑ diagnostic tumeur
- ❑ déficit moteur et cognitif: « handicap +/- invisible »

▶ **Rôle prépondérant des aidants**

- ❑ devoir endosser un nouveau rôle au sein de la famille
- ❑ prise en charge au quotidien
- ❑ soutien apportés aux patients de neuro-oncologie



▶ **investissement dans la prise en charge**

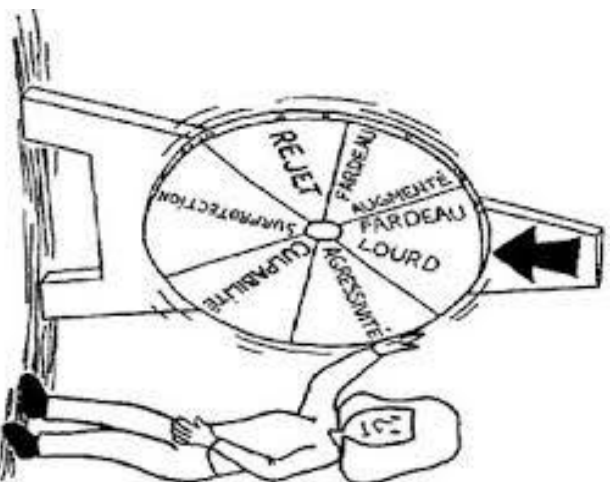
► investissement dans la prise en charge



▶ investissement dans la prise en charge

▶ **conséquences émotionnelles :**

- ▶ dépression et anxiété > 40%
- ▶ sentiments peur, incertitude, impuissance

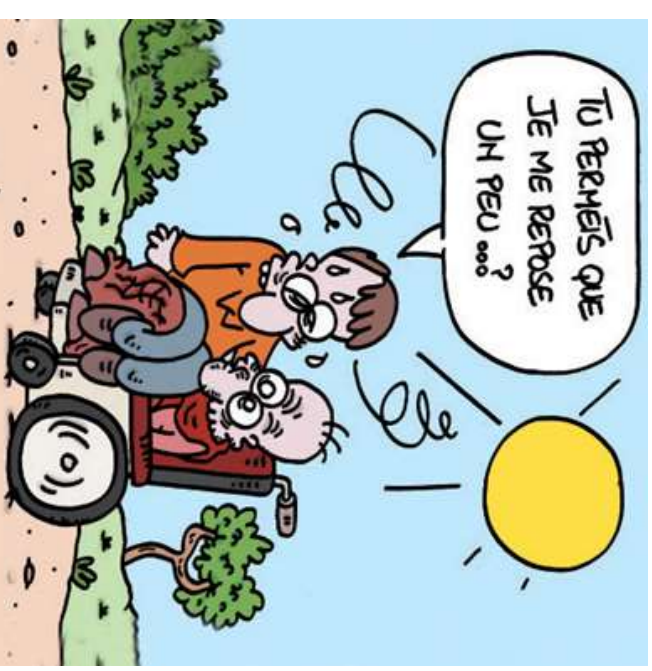




- ▶ investissement dans la prise en charge
- ▶ conséquences émotionnelles

## ▶ **problèmes physiques :**

- ▶ troubles du sommeil
- ▶ fatigue
- ▶ douleur
- ▶ perte d'appétit et de poids
- ▶ hypertension



- ▶ investissement dans la prise en charge
- ▶ conséquences émotionnelles
- ▶ problèmes physiques

- ▶ **problème social :**
  - isolement



## □ **dégradation de son état de santé 1 aidant sur 2**

*B Flechl. J.Neuroncol, 2013, 112(3): 403-11*

*FW Boele. Cancer, 2017, 123 (5):832-40*

- **dégradation de son état de santé: 1 aidant sur 2**
- **1/3 insuffisamment informés sur la maladie**

*B Flechl. J.Neuroncol, 2013, 112(3): 403-11*

*FW Boele. Cancer, 2017, 123 (5):832-40*

- **dégradation de son état de santé** 1 aidant sur 2
- **1/3 insuffisamment informés** sur la maladie
- **meilleur bien-être des aidants** associé à **réduction risque de décès** des patients de 16%  
glioblastome IC95% [0,771-0,913] p < 0,001

*B Flechl. J.Neuroncol, 2013, 112(3): 403-11*

*FW Boele. Cancer, 2017, 123 (5):832-40*

- ▶ **Cheminement des malades centré sur présent:**
  - ❑ maladie, traitement, effets secondaires...

- ▶ **Questionnement des aidants centré sur avenir:**
  - ❑ évolution possible? « à quoi se préparer? »
  - ❑ syndrome frontal, changement de personnalité: « je ne reconnais plus mon proche »
  - ❑ agnosognosie: « il ne se rend pas compte, qu'il n'est plus capable »

### ▶ **Besoins d'informations**

- ❑ « sur les symptômes possible et ce que je dois faire »

### ▶ **Briser la sensation d'isolement**

- ❑ besoin de parler à des « personnes qui comprennent ce que je vis tous les jours, pas à des psychologues »...



# UNO Retour d'expérience du CEM

---

► importance mise en place de l'  du CEM

## UNO Retour d'expérience du CEM


---

- ▶ importance mise en place de l'  du CEM
- ▶ création *AGAPE*
- ▶ *Atelier Goûter Aidants Proches de patients ayant tumeur Encéphalique*



## UNO Retour d'expérience du CEM

---

- ▶ importance mise en place de l'  du CEM
- ▶ **AGAPE**: Atelier *Goûter Aidants Proches de patients ayant tumeur Encéphalique*
- Création manuel et des ateliers en 2014
- 1<sup>er</sup> atelier le 16/02/2015

# UNO Retour d'expérience du CEM

---

- ▶ importance mise en place de l' **UNO** du CEM
- ▶ **AGAPE** Atelier *Goûter Aidants Proches de patients ayant tumeur Encéphalique*
- ▶ intégration primordiale des aidants
- ▶ prendre soins des aidants
- ▶ sans la présence des patients





---

AGAPE

## ▶ 3 ateliers





AGAPE

---

▶ 3 ateliers

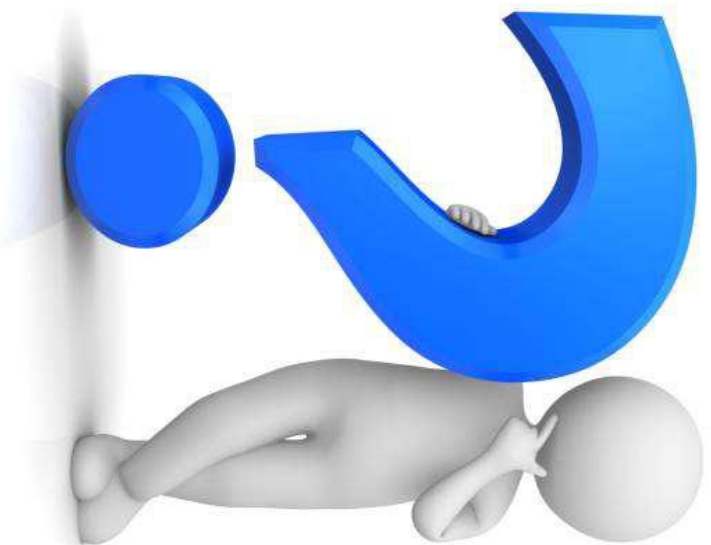
▶ 2 premiers ateliers théoriques



▶ 3 ateliers

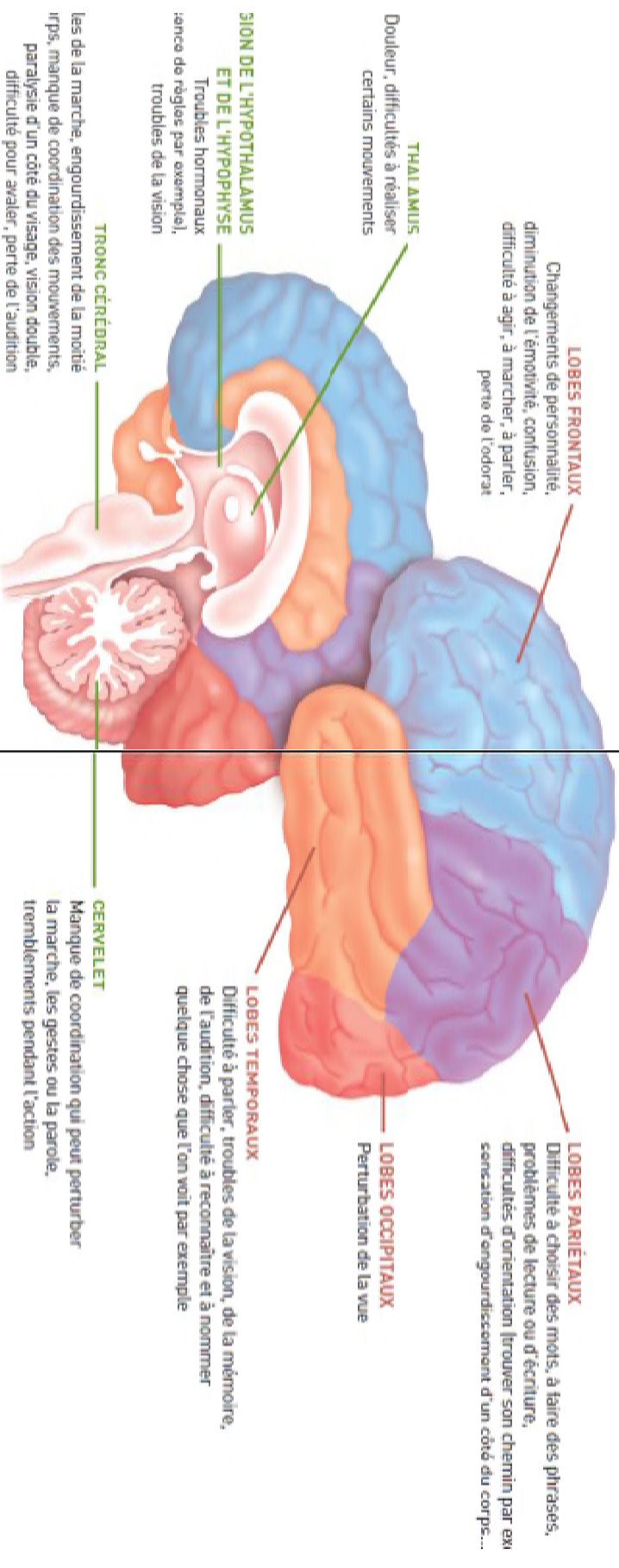
▶ **2 premiers ateliers théoriques:**

- ❑ maladie, symptômes possibles, conduite à tenir...



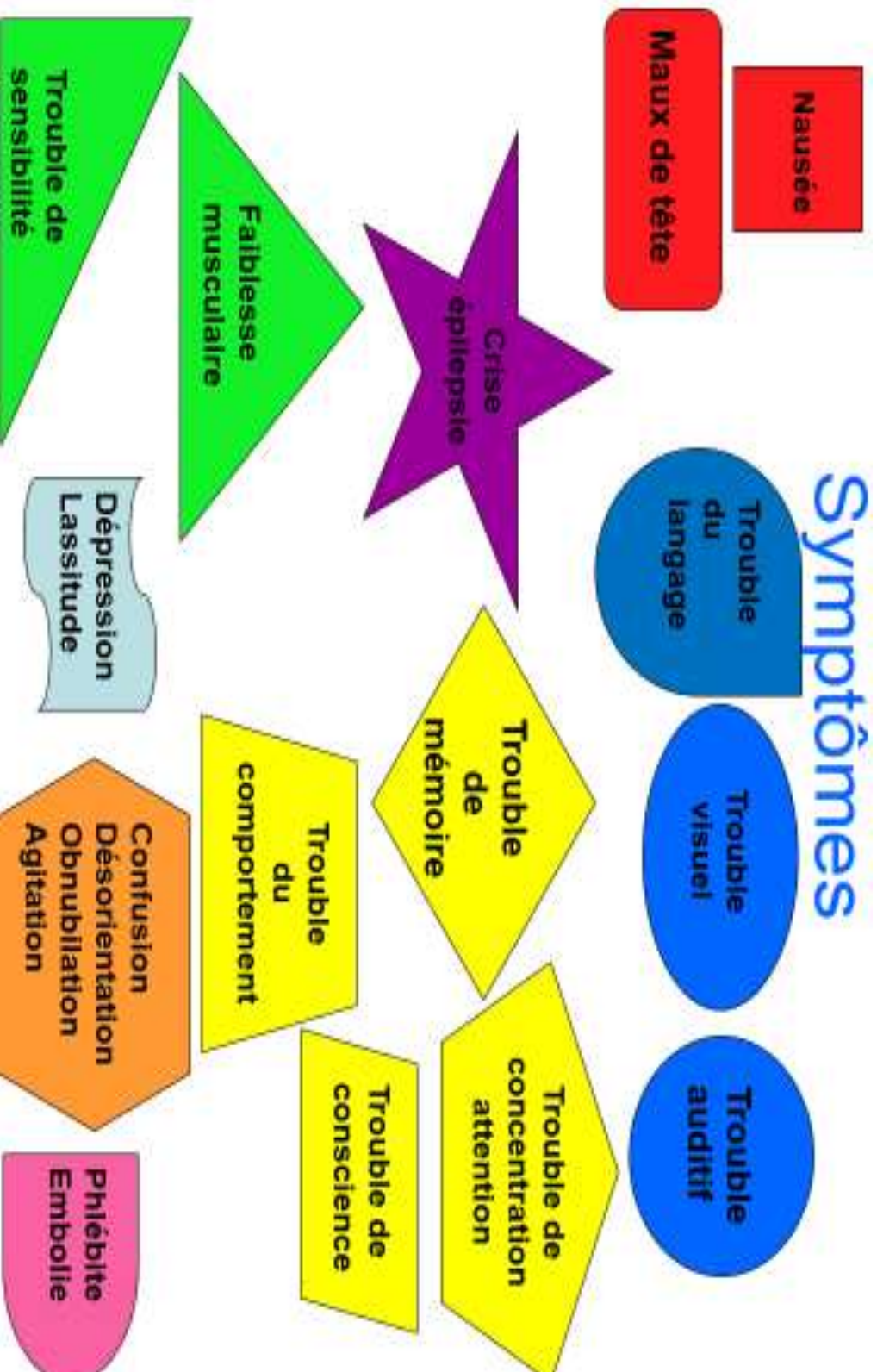
Les troubles liés à la

localisation de la tumeur



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

# Symptômes ?



unicancer

## 5 urgences ?

---

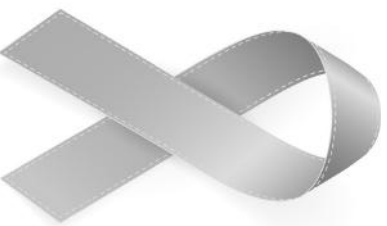
- ▶ **Maux de tête violents et vomissements**
- ▶ **Etat de mal épileptique**
- ▶ **Déficit brutal**
- ▶ **Trouble de conscience, coma**
- ▶ **Phlébite ou embolie pulmonaire**



▶ 3 ateliers

▶ 2 premiers ateliers théoriques:

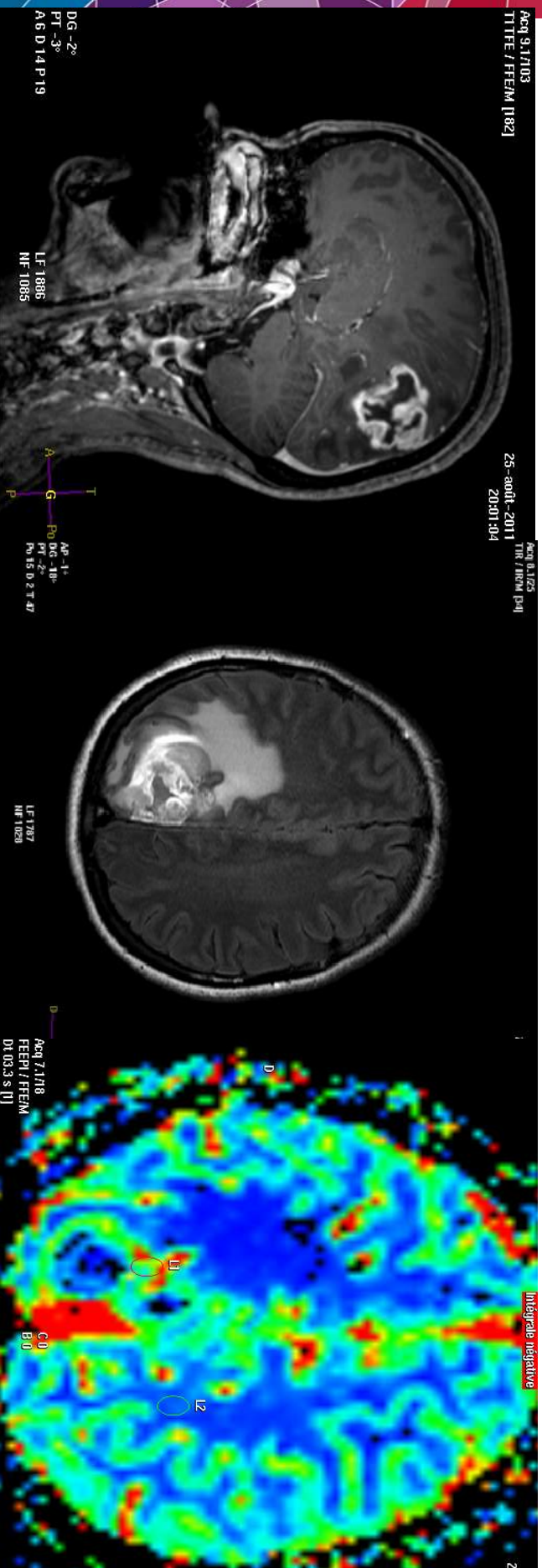
- ❑ maladie, symptômes possibles, conduite à tenir...
- ❑ IRM, thérapeutiques, ressources humaines, matérielles, structures hospitalières...



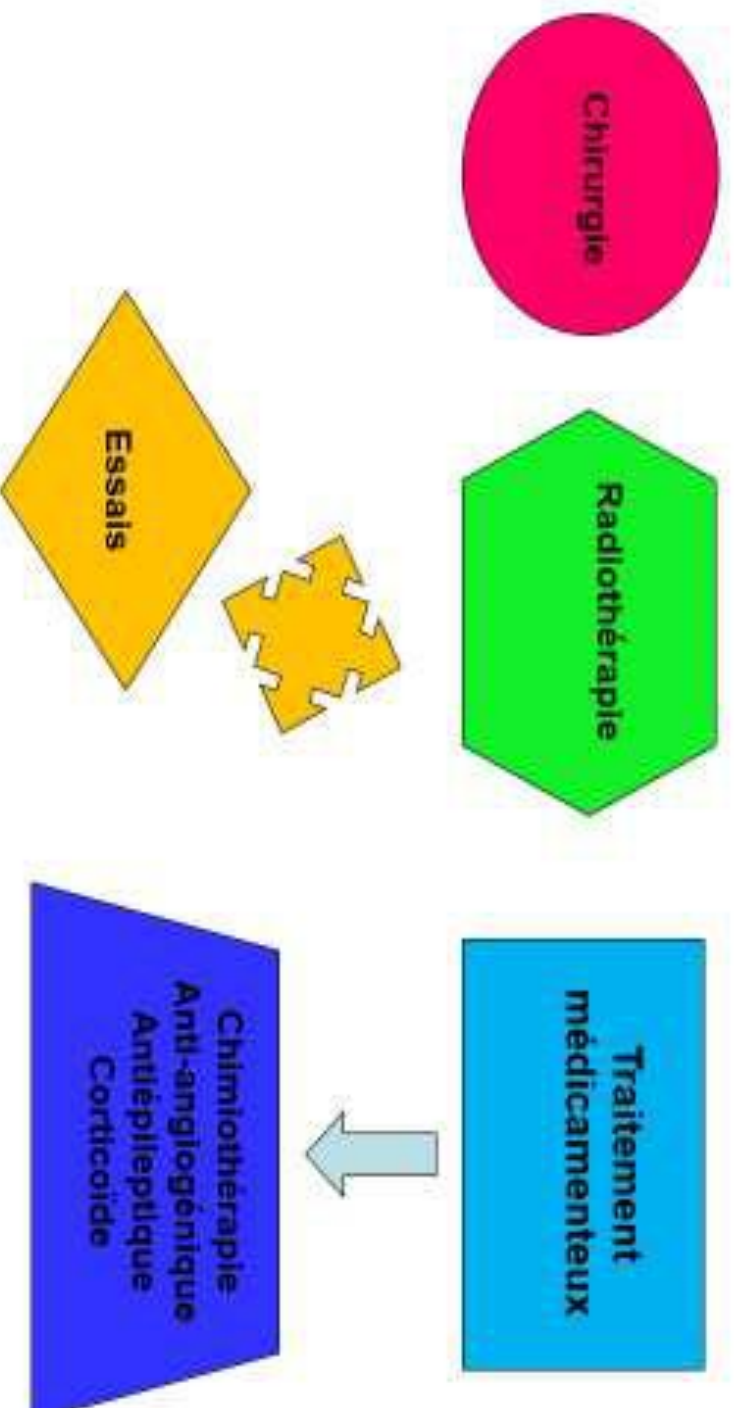
BRAIN CANCER  
M A Y



# Expliquer un compte-rendu d'IRM plus simplement



## Traitements ?



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

disque



canne anglaise



trépied



releveur



rollator



déambulateur 2 roues



lève-personne



fauteuil roulant

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



pénilex

bassin



urinal

sonde urinaire

cadre de toilette

chaise percée

▶ 3 ateliers

▶ 2 premiers ateliers théoriques:

- ❑ maladie, symptômes possibles, conduite à tenir...
- ❑ thérapeutiques, ressources humaines, matérielles, structures hospitalières...

▶ 3ème atelier : groupe de parole



- ▶ **2 premiers ateliers théoriques:**
  - ❑ maladie, symptômes possibles, conduite à tenir...
  - ❑ thérapeutiques, ressources humaines, matérielles, structures hospitalières...
- ▶ **3ème atelier :** groupe de parole
- ▶ **IDE neuro-oncologie ou Cadre du DISSPO**
- ▶ **lieu convivial en dehors du soin**
- ▶ **1 mois d'intervalle,**
- ▶ **aidants réinvités à participer au 3ème**





---

AGAPE

- ▶ offre lieu **échanges et transmission de savoirs**





- ▶ offre lieu **échanges et transmission de savoirs**
- de se doter d'un socle de sécurité
- de prévenir autant que possible leur épuisement
- de faciliter la communication avec soignants

- ▶ offre lieu **échanges et transmission de savoirs**
  - de se doter d'un socle de sécurité
  - de prévenir autant que possible leur épuisement
  - de faciliter la communication avec soignants
- ▶ **valorisation aidants primordiale**

## ► Satisfaction

### ► **CargoQOL** (*CareGiver Oncology Quality of Life*)

#### 10 dimensions :

- bien-être psychologique
- fardeau
- relation avec les soignants
- administration et finances
- coping
- bien-être physique
- estime de soi
- loisirs
- support social
- vie intime

#### 29 items :

- angoisse - tristesse - stress - fatigue morale
- isolement social - manque de liberté
- satisfaction des relations avec les soignants
- difficultés financières, matérielles, administratives
- sentiment de culpabilité - impuissance - injustice
- troubles de l'appétit, du sommeil - asthénie
- sentiment d'utilité - faire au mieux
- prendre soin de soi
- soutien familial, amical
- difficultés dans la vie intime - vie sentimentale

- ▶ 16 Février 2015 au 18 Mars 2019
- ▶ 12 sessions de 3 ateliers
- ▶ **75 familles** soit 87 proches aidants au total
- ▶ **36 aidants** : 2 questionnaires CARGOQOL **complets**  
distants **au moins 3 mois**

# patients

---

- ▶ 23 hommes et 13 femmes
- ▶ 54 ans âge médian [22-80 ans]
- ▶ 26 GBM 72%, 9 gliomes III, 1 astrocytome II

# patients

---

- ▶ 1<sup>er</sup> atelier : **17** en cours ou après **traitement adjuvant 47%**
  - 14** après le diagnostic de **1<sup>ère</sup> récurrence 39%**
    - 5 après la **2<sup>ème</sup> récurrence 14%**
- ▶ **Délai médian entre diagnostic et 1<sup>er</sup> atelier: 10 mois**  
[66 jours-20 ans]
- ▶ Depuis le 1<sup>er</sup> atelier : **24 PD : 66,6%** et **21 décès.**

---

# aidants

- ▶ **100% aidants** pour **pérennité** des ateliers
- ▶ à proposer plus tôt dans prise en charge

# aidants

---

- ▶ **100% aidants** pour **pérennité** des ateliers
- ▶ à proposer plus tôt dans prise en charge
- ▶ **36 aidants** : 2 questionnaires CARGOQOL complets distants  
d'au moins 3 mois
- ▶ **32 époux/ses** (20 femmes, 12 maris), 3 filles, 1 frère
- ▶ Délai médian entre **1<sup>er</sup> et dernier** atelier: **161 jours**  
[jusqu'à 4 ans]



- ▶ *Prendre soins d'eux pour mieux prendre soins de leur proche*
- ▶ *Se rassurer, savoir gestes à faire en cas de symptômes, connaître degré urgence...*
- ▶ *Partager avec personnes qui vivent la même chose au quotidien*
- ▶ *Plus facile croire ses pairs*


▶ **Qualité de vie aidants stable** entre 1<sup>er</sup> et dernier atelier

▶ Malgré **progression** chez 2/3 patients durant cette période

- ▶ **Qualité de vie aidants stable** entre 1<sup>er</sup> et dernier atelier malgré progression chez 2/3 patients durant cette période



- ▶ Estime de soi, coping, relation avec soignants



- ▶ **Qualité de vie aidants stable** entre 1<sup>er</sup> et dernier atelier malgré progression chez 2/3 patients durant cette période
- ▶ Estime de soi, coping, relation avec soignants  NS
- ▶ Bien-être psychologique, bien-être physique, loisir, vie intime:


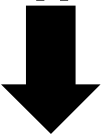



NS

- ▶ **Qualité de vie aidants stable** entre 1<sup>er</sup> et dernier atelier malgré progression chez 2/3 patients durant cette période
- ▶ Estime de soi, coping, relation avec soignants  NS
- ▶ Bien-être psychologique, physique, loisir, vie intime:  
 NS
- ▶ Fardeau, support social, difficultés avec administration et finances:



NS

- ▶ **Qualité de vie aidants stable** entre 1<sup>er</sup> et dernier atelier
- ▶ **Malgré progression** chez 2/3 patients durant cette période
- ▶ **Estime de soi, coping, relation avec soignants :**  NS
- ▶ **Bien-être psychologique, physique, loisir, vie intime:**  NS
- ▶ **Fardeau, support social, administration et finances:**  NS



**AGAPE**

► **Maintenir QdV aidants malgré évolution maladie**



- ▶ **Maintenir QdV aidants malgré évolution maladie**
- ▶ **Mieux connaître aidants, patients**



- ▶ **Maintenir QdV aidants malgré évolution maladie**
- ▶ **Mieux connaître aidants, patients**
- ▶ **Mieux comprendre cheminements aidants**

- ▶ **Maintenir QdV aidants malgré évolution maladie**
- ▶ **Mieux connaître aidants, patients**
- ▶ **Mieux comprendre cheminements aidants**
- ▶ **Renforcer relation de confiance**

- ▶ **Maintenir QdV aidants malgré évolution maladie**
- ▶ **Mieux connaître aidants, patients**
- ▶ **Mieux comprendre cheminements aidants**
- ▶ **Renforcer relation de confiance**
- ▶ **Créer relation vraie**

- ▶ **Maintenir QdV aidants malgré évolution maladie**
- ▶ **Mieux connaître aidants, patients**
- ▶ **Mieux comprendre cheminements aidants**
- ▶ **Renforcer relation de confiance**
- ▶ **Créer relation vraie**
- ▶ **Faciliter prise en charge globale**

- ▶ **Maintenir QdV aidants malgré évolution maladie**
- ▶ **Mieux connaître aidants, patients**
- ▶ **Mieux comprendre cheminements aidants**
- ▶ **Renforcer relation de confiance**
- ▶ **Créer relation vraie**
- ▶ **Faciliter prise en charge globale**
- ▶ **Reproduit, adapté facilement dans autres villes**



**Merci de votre attention!**



[e.vauleon@rennes.unicancer.fr](mailto:e.vauleon@rennes.unicancer.fr)