

Programme éducationnel pour les aidants de patients ayant une tumeur cérébrale : AGAPE

Abstract ID : 5026

Soumis par : Héloïse BOURIEN Le 2019-04-15 13:44:19

Nommage interne selon la nomenclature personnalisée :

Nom de la catégorie : Parcours patient - Place des aidants

Catégorie secondaire :

Typologie : Poster

Statut : validé

Autorisation de diffusion : Yes/Oui

Introduction :

La survenue d'une tumeur cérébrale expose à un déclin physique, émotionnel et cognitif. L'apparition de tels symptômes entraîne une dépendance vis à vis des proches. Plusieurs études ont mis en évidence les difficultés rencontrées par les aidants, notamment le manque d'information et les difficultés financières, impactant négativement, de manière significative, leur qualité de vie.

Matériels et méthodes :

Afin de pouvoir améliorer la prise en charge globale de nos patients et de leurs aidants, nous avons créé un groupe de parole : AGAPE. Il permet de réunir l'oncologue médical, une infirmière spécialisée en neuro-oncologie et les aidants de patients suivis pour une tumeur cérébrale.

AGAPE se décline en 3 ateliers mensuels. Lors du premier atelier, les symptômes pouvant être présentés par les patients ainsi que les thérapeutiques sont rappelés. Le deuxième atelier expose l'ensemble des acteurs pouvant intervenir tout au long de la prise en charge oncologique spécifique et palliative conjointement aux ressources possibles. Le troisième atelier est un moment de partage et d'écoute, où chaque aidant peut parler de ses difficultés dans sa vie quotidienne.

Lors de chacun des ateliers, l'aidant a rempli un questionnaire de qualité de vie : CargoQoL (Caregiver oncology Quality of Life). Afin de pouvoir évaluer de manière objective l'impact d'AGAPE sur la qualité de vie de nos aidants, nous avons comparé, de manière rétrospective, pour un aidant donné, le score du questionnaire CargoQoL lors de son premier et dernier atelier.

Résultats :

De Février 2015 à Février 2018, 9 sessions de 3 mois ont été organisées, permettant à 45 aidants d'y participer. Chaque groupe de 3 ou 4 aidants s'est rencontré une fois par mois pendant 3 mois.

L'ensemble des aidants a apprécié et souhaite que le programme AGAPE se poursuive. Notre analyse finale des questionnaires CargoQoL porte sur 21 aidants, après avoir sélectionné les aidants ayant participé à au minimum deux ateliers séparés d'au minimum 3 mois, et après avoir éliminé les questionnaires avec trop de données manquantes.

La majorité des patients avaient un glioblastome (86%). Le délai médian entre le premier et le deuxième atelier est de 147 jours (42-1008). Il n'y a pas de détérioration de la qualité de vie des aidants entre le premier et le dernier atelier AGAPE pour chacun des 9 items du questionnaire CargoQoL (bien-être psychologique, fardeau, relation avec le personnel soignant, administration et finances, coping, bien-être physique, estime de soi, loisirs, support social et vie privée). Sans être significatif, il est intéressant de noter une amélioration de la qualité de vie pour l'item relation avec les aidants et l'item loisirs.

Conclusion :

Le diagnostic de tumeur cérébrale impacte à la fois sur la qualité de vie des patients et de leurs aidants. Les ateliers AGAPE permettent aux aidants de ne pas dégrader leur qualité de vie. L'évaluation des besoins des aidants est primordiale afin de les accompagner dans la prise en charge de leur proche et de les inclure dans le processus de soin notamment grâce aux échanges lors des ateliers AGAPE.

Mots clefs : Neuro-oncologie, aidants, AGAPE

Auteurs :

Références : , , ,

Auteurs

Héloïse BOURIEN 1, Elodie VAULEON 1, Claire LARIBLE 1, Elodie PELOTTE 1, Frédérique LEBRUN 1,

1. Oncologie médicale, Centre Eugène Marquis, Rennes, FRANCE

Auteurs (raw format)

BOURIEN Héloïse - email : h.bourien@rennes.unicancer.fr Etablissement : Centre Eugène Marquis Service : Oncologie médicale Ville : Rennes Pays : FRANCE Présentateur : Oui

VAULEON Elodie - email : e.vauleon@rennes.unicancer.fr Etablissement : Centre Eugène Marquis Service : Oncologie médicale Ville : Rennes Pays : FRANCE Présentateur : Non

LARIBLE Claire - email : c.larible-lefort@rennes.unicancer.fr Etablissement : Centre Eugène Marquis Service : Oncologie médicale Ville : Rennes Pays : FRANCE Présentateur : Non

PELOTTE Elodie - email : e.pelotte@rennes.unicancer.fr Etablissement : Centre Eugène Marquis Service : Oncologie médicale Ville : Rennes Pays : FRANCE Présentateur : Non

LEBRUN Frédérique - email : f.lebrun@rennes.unicancer.fr Etablissement : Centre Eugène Marquis Service : Oncologie médicale Ville : Rennes Pays : FRANCE Présentateur : Non

