

**Institut Limousin de FOrmation
aux MÉtiers de la Réadaptation
Ergothérapie**

La prise en charge palliative des adultes en oncologie



Mémoire présenté et soutenu par

CHATELIER Julie

En juin 2022

Mémoire dirigé par

CESSAC Julien

Ergothérapeute

C.H. de Brive-La-Gaillarde

Remerciements

L'accomplissement de ce travail marque la fin de ma vie en tant qu'étudiante et de mon passage durant ces trois années à l'Institut Limousin de FORMation aux METiers de la Réadaptation (ILFOMER). L'entrée dans la vie adulte et professionnelle est la prochaine étape qui se trouve sur mon chemin. C'est pourquoi, je tiens à remercier toutes les personnes qui m'y ont conduites.

Ainsi, je remercie sincèrement :

Monsieur Julien Cessac, mon directeur de mémoire, pour le temps qu'il m'a consacré et sa disponibilité. Il a su m'accompagner, me conseiller et me guider dans la réalisation de ce travail.

L'équipe pédagogique de l'ILFOMER, à savoir Monsieur Sombardier, Monsieur Toffin et Madame Darsy pour m'avoir enseigné le métier d'ergothérapeute à travers leurs interventions. Egalement, Monsieur Mandigout pour son accompagnement méthodologique et sa présence.

Tous les ergothérapeutes et leurs collègues qui m'ont encadré lors des stages me permettant de gagner en assurance et de me construire professionnellement.

Les ergothérapeutes qui ont répondu à mon enquête et ont rendu possible l'aboutissement de ce projet.

J'affectionne particulièrement :

Mes amis et mes camarades de promotions qui contribuent à mon bonheur depuis plusieurs années grâce à leur présence, leur soutien et leur joie de vivre.

Mes parents, mes sœurs et le reste de ma famille qui m'ont permis de devenir la personne que je suis aujourd'hui grâce à leur soutien et leur bienveillance durant ma scolarité et mes études supérieures.

Droits d'auteurs

Cette création est mise à disposition selon le Contrat :

« **Attribution-Pas d'Utilisation Commerciale-Pas de modification 3.0 France** »

disponible en ligne : <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/fr/>



Charte anti-plagiat

La Direction Régionale de la Jeunesse, des Sports et de la Cohésion Sociale délivre sous l'autorité du Préfet de région les diplômes du travail social et des auxiliaires médicaux et sous l'autorité du Ministre chargé des sports les diplômes du champ du sport et de l'animation.

Elle est également garante de la qualité des enseignements délivrés dans les dispositifs de formation préparant à l'obtention de ces diplômes.

C'est dans le but de garantir la valeur des diplômes qu'elle délivre et la qualité des dispositifs de formation qu'elle évalue que les directives suivantes sont formulées à l'endroit des étudiants et stagiaires en formation.

Article 1 :

Tout étudiant et stagiaire s'engage à faire figurer et à signer sur chacun de ses travaux, deuxième de couverture, l'engagement suivant :

Je, soussigné CHATELIER Julie

**Atteste avoir pris connaissance de la charte anti-plagiat élaborée par la DRDJSCS NA
– site de Limoges et de m'y être conformé.**

**Et certifie que le mémoire présenté étant le fruit de mon travail personnel, il ne pourra
être cité sans respect des principes de cette charte.**

Fait à Limoges, Le vendredi 27 mai 2022

Suivi de la signature.



Article 2 :

« Le plagiat consiste à insérer dans tout travail, écrit ou oral, des formulations, phrases, passages, images, en les faisant passer pour siens. Le plagiat est réalisé de la part de l'auteur du travail (devenu le plagiaire) par l'omission de la référence correcte aux textes ou aux idées d'autrui et à leur source ».

Article 3 :

Tout étudiant, tout stagiaire s'engage à encadrer par des guillemets tout texte ou partie de texte emprunté(e) ; et à faire figurer explicitement dans l'ensemble de ses travaux les références des sources de cet emprunt. Ce référencement doit permettre au lecteur et correcteur de vérifier l'exactitude des informations rapportées par consultation des sources utilisées.

Article 4 :

Le plagiaire s'expose aux procédures disciplinaires prévues au règlement intérieur de l'établissement de formation. Celles-ci prévoient au moins sa non-présentation ou son retrait de présentation aux épreuves certificatives du diplôme préparé.

En application du Code de l'éducation et du Code pénal, il s'expose également aux poursuites et peines pénales que la DRJSCS est en droit d'engager. Cette exposition vaut également pour tout complice du délit.

Vérification de l'anonymat

Mémoire DE Ergothérapeute
Session de juin 2022
Attestation de vérification d'anonymat

Je soussignée(e) CHATELIER Julie
Étudiante de 3ème année

Atteste avoir vérifié que les informations contenues dans mon mémoire respectent strictement l'anonymat des personnes et que les noms qui y apparaissent sont des pseudonymes (corps de texte et annexes).

Si besoin l'anonymat des lieux a été effectué en concertation avec mon Directeur de mémoire.

Fait à Limoges

Le vendredi 27 mai 2022

Signature de l'étudiante

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'J. Chatelier', with a long horizontal line extending to the right.

Table des abréviations

AFSOS : Association Francophone des Soins Oncologiques de Support

CIF : Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé

EMSP : Équipe Mobile de Soins Palliatifs

HAD : Hospitalisation À Domicile

INCa : Institut National du Cancer

JALMAV : Jusqu'À La Mort Accompagner La Vie

LISP : Lits Identifiés Soins Palliatifs

MCREO : Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnels

MCRO : Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

SFAP : Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs

UNASP : Union Nationale des Associations pour le développement des Soins Palliatifs

USP : Unité de Soins Palliatifs

Table des matières

Introduction.....	1
Le cancer.....	2
1. Généralités sur le cancer	2
1.1. Définition	2
1.2. Données épidémiologiques	2
1.3. Types et classification des cancers.....	2
1.3.1. Types de cancers.....	2
1.3.2. Classification des cancers	3
1.4. Facteurs de risque	3
2. Cancer et santé publique	3
2.1. Définition d'un problème de santé publique	3
2.2. Politiques de santé relatives au cancer.....	4
3. Prise en charge du patient atteint de cancer	4
3.1. Mise en place de soins	4
3.2. Prise en charge pluridisciplinaire.....	5
Les soins palliatifs	6
1. Définition des soins palliatifs	6
2. Histoire des soins palliatifs	6
3. Législation relative aux soins palliatifs	7
4. Organisation du système en France	7
4.1. Différents dispositifs.....	8
4.1.1. En institution.....	8
4.1.2. À domicile	8
4.1.3. Bénévoles d'accompagnement.....	9
4.2. Démarche pour bénéficier des soins palliatifs.....	9
4.2.1. Demande	9
4.2.2. Prise de décision	9
4.2.3. Outils facilitant l'identification	9
5. Prise en charge pluridisciplinaire	9
La qualité de vie	11
1. Naissance du concept	11
2. Définition.....	11
3. Qualité de vie et cancer.....	11
3.1. Répercussions sur la qualité de vie.....	11
3.1.1. Sur le plan physique.....	11
3.1.2. Sur le plan psychosocial	12
3.1.3. Sur le plan cognitif.....	12
3.2. Soins oncologiques de support	13
3.2.1. Définition	13
3.2.2. Naissance.....	13
3.2.3. Objectifs.....	13
3.2.4. Soins proposés	13
3.2.5. Accès aux soins	14
3.2.6. Prise en charge pluridisciplinaire	14
3.2.7. Organisation des soins	15

4. Ergothérapie	15
4.1. Définition	15
4.2. Missions de l'ergothérapeute.....	15
4.3. Ergothérapie et qualité de vie.....	16
4.4. Cadre conceptuel.....	16
4.4.1. Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF).....	16
4.4.2. Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnels (MCREO)	17
4.4.3. Justification du choix	18
Problématisation et hypothèses.....	19
Méthodologie	20
1. Objectifs de l'étude	20
2. Choix de l'outil	20
3. Choix des ergothérapeutes concernés	21
4. Conception de l'outil	21
5. Diffusion de l'outil	22
6. Méthode d'analyse des réponses	23
Analyse des résultats	24
1. Informations générales.....	24
2. Profil de la population concernée.....	25
3. Outils utilisés par les ergothérapeutes pour guider leur pratique.....	27
4. Prise en charge palliative par l'ergothérapeute en oncologie.....	29
5. Question optionnelle.....	31
Discussion	32
1. Interprétation des résultats principaux.....	32
1.1. L'utilisation de modèles conceptuels.....	32
1.2. Priorité entre confort et autonomie	34
1.3. Résultats secondaires	35
1.3.1. L'évaluation ergothérapique.....	35
1.3.2. Autres objectifs et moyens de prise en charge	35
2. Limites et perspectives de l'étude	36
2.1. Limites.....	36
2.2. Perspectives.....	36
Conclusion	38
Références bibliographiques.....	39
Annexes.....	42

Table des illustrations

Figure 1 - Schéma de la CIF	16
Figure 2 - Schéma du MCREO	17
Figure 3 - Année d'obtention du diplôme des ergothérapeutes	24
Figure 4 - Proportion des ergothérapeutes ayant suivi une formation complémentaire	24
Figure 5 - Stades d'intervention des ergothérapeutes	25
Figure 6 - Proportion des ergothérapeutes dont les objectifs de prise en charge diffèrent selon l'âge du patient (à gauche)	25
Figure 7 - Proportion des ergothérapeutes dont les objectifs de prise en charge diffèrent selon l'avancée dans la maladie (à droite)	25
Figure 8 - Lieux d'exercice des ergothérapeutes	26
Figure 9 - Adaptation de la fréquence d'intervention en fonction des patients	26
Figure 10 - Estimations de l'impact de la maladie sur la qualité de vie des patients	27
Figure 11 - Proportion des ergothérapeutes utilisant un modèle conceptuel pour prioriser leurs objectifs de prise en charge (à gauche)	27
Figure 12 - Proportion des ergothérapeutes utilisant un modèle conceptuel pour guider leur pratique (à droite)	27
Figure 13 - Les modèles conceptuels utilisés par les ergothérapeutes	27
Figure 14 - Proportion des ergothérapeutes utilisant des bilans standardisés	28
Figure 15 - Provenance de la demande de mise en place des soins palliatifs	29
Figure 16 - Collaboration interprofessionnelle des ergothérapeutes	29
Figure 17 - Estimation du respect de la volonté des patients	31

Table des tableaux

Tableau 1 - Données épidémiologiques des cancers	2
Tableau 2 - Objectifs et axes de la stratégie décennale de lutte contre le cancer 2021-2030	4
Tableau 3 – Soins définis par l’instruction de la DGOS/INCa du 23 février 2017	14
Tableau 4 – Synthèse des bilans standardisés cités par les ergothérapeutes.....	28
Tableau 5 - Synthèse des objectifs de prise en charge classés selon leur priorité d'intervention	30
Tableau 6 - Synthèse des moyens d'intervention classés selon leur priorité de mise en place	30

Introduction

Depuis quelques temps, le vieillissement de la population est à l'origine d'un accroissement des pathologies chroniques. Parmi elles, le cancer constitue la première cause de décès en France avec une augmentation du nombre de cas ces dernières années. Ainsi, en 2018 on estimait à 382 000 le nombre de nouveaux cas de cancers et 157 400 le nombre de décès. Les patients atteints de cancers représentent environ un tiers des personnes bénéficiant de soins palliatifs.

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) estime que 40 millions de personnes dans le monde ont besoin de soins palliatifs chaque année, alors que 14% en bénéficient réellement. Ils sont majoritairement indiqués pour des affections chroniques, dont les principales sont les maladies cardiovasculaires (38,5%), les cancers (34%), les maladies respiratoires chroniques (10,3%), le sida (5,7%) et le diabète (4,6%).

Depuis les années 1990, cinq plans nationaux pour le développement et l'accès aux soins palliatifs se sont succédés en France. Au cœur des actualités, le plan national de développement des soins palliatifs et d'accompagnement de la fin de vie 2021-2024 est le dernier en vigueur. Ce plan comporte quinze actions s'articulant autour de trois axes :

- « Favoriser l'appropriation des droits en faveur des personnes malades et des personnes en fin de vie »,
- « Conforter l'expertise en soins palliatifs en développant la formation et en soutenant la recherche »,
- « Définir des parcours de soins gradués et de proximité en développant l'offre de soins palliatifs, en renforçant la coordination avec la médecine de ville et en garantissant l'accès à l'expertise ».

Les soins palliatifs font partie intégrante des soins de support, qui ont pour mission d'améliorer la qualité de vie des patients et de leur entourage. Dans le cas de l'adulte atteint de cancer, cette dernière se trouve impactée par la maladie et ses traitements sur les plans physique (fatigue, douleurs, etc), psychosocial (dépression, isolation sociale, etc) et cognitif (attention, mémoire, etc). En plus d'altérer la qualité de vie, ces répercussions peuvent engendrer une baisse d'autonomie. Il est donc nécessaire de mettre en place ces soins spécifiques grâce à l'intervention de divers acteurs.

Mon intérêt pour ce sujet est né des apports théoriques dont j'ai pu bénéficier au cours de la formation initiale. Ainsi, j'ai cherché à me documenter grâce à la littérature scientifique. J'ai rapidement pu constater que peu d'études étaient publiées quant à l'intervention de l'ergothérapeute auprès de l'adulte atteint de cancer en soins palliatifs. Ces différents points m'ont amené à me questionner : Qu'en est-il de la place de l'ergothérapeute ? Quels pourraient être son rôle et ses missions ?

Afin de répondre à ces questions, je souhaite mener une étude exposant dans un premier temps les connaissances actuelles relatives aux cancers, aux soins palliatifs et à la qualité de vie. Dans un second temps, cette étude s'intéressera aux pratiques des ergothérapeutes.

Le cancer

1. Généralités sur le cancer

1.1. Définition

L'Institut National du Cancer (INCa) définit le cancer comme une maladie survenant à la suite de la multiplication excessive de cellules anormales dites cancéreuses, qui vont former une masse appelée tumeur maligne. Avec le temps, ces cellules cancéreuses vont envahir les tissus voisins par le biais des systèmes sanguins et lymphatiques, formant une nouvelle tumeur appelée métastase. (1)

1.2. Données épidémiologiques

À ce jour, les données épidémiologiques les plus récentes recensées par Santé Publique France datent de 2018 (tableau 1) :

	Total	Homme	Femme
Incidence *	382 000	204 600 (54%)	177 400 (46%)
Mortalité **	157 400	89 600 (57%)	67 800 (43%)
Âge médian au diagnostic	/	68 ans	67 ans
Âge médian au décès	/	73 ans	77 ans

Tableau 1 - Données épidémiologiques des cancers (2)

* Nombre de nouveaux cas de cancer.

** Nombre de décès pour cause de cancer.

Également, il a été mis en évidence que les cancers les plus fréquents sont les suivants : cancers de la prostate chez l'homme et cancer du sein chez la femme, suivis des cancers colorectal et du poumon pour les deux sexes. Ces derniers rendent compte de la moitié des nouveaux cas. (3)

1.3. Types et classification des cancers

1.3.1. Types de cancers

Il existe différents types de cancers, déterminés selon la nature des cellules à l'origine de la maladie. On distingue 3 principaux types de cancers :

- Les carcinomes, qui tirent leur origine des cellules épithéliales tapissant les faces internes ou externes d'une surface (organes, peau, ...).
- Les sarcomes, qui tirent leur origine des tissus de soutien de l'organisme (os, muscles ou graisse).
- Les cancers hématopoïétiques, qui tirent leur origine des cellules des organes lymphoïdes et des cellules à l'origine de la fabrication du sang. (1)

1.3.2. Classification des cancers

Suite au diagnostic d'un cancer, les médecins s'appuient sur un système international de classification : le système TNM, publié par l'Union Internationale Contre le Cancer (UICC). Il s'agit d'une norme mondialement reconnue permettant de traduire la situation oncologique du patient, d'évaluer son pronostic de manière précise et de lui proposer un traitement adapté à la situation. (4)

Ce système repose sur l'évaluation de 3 paramètres : T pour « Tumor », N pour « Node » et M pour « Metastasis », permettant de décrire respectivement la localisation et la taille de la tumeur, l'atteinte ou non des ganglions lymphatiques ainsi que la présence ou non de métastases à distance. L'intérêt est de définir cinq stades allant de 0 à IV, pour décrire l'évolution de la maladie. (5) (1)

1.4. Facteurs de risque

L'OMS définit un facteur de risque comme « n'importe quel attribut, caractéristique ou exposition d'un individu, qui augmente la probabilité de développer une maladie non-transmissible ». (6)

En oncologie, les facteurs de risques identifiés comme liés au risque de développer un cancer sont de deux types : externes et internes. Les facteurs externes sont liés à l'environnement (rayonnements, virus, exposition à une substance cancérigène, ...) et au mode de vie (alcool, tabac, alimentation, ...). Les principaux facteurs internes sont l'âge et la prédisposition génétique. (7) (8)

2. Cancer et santé publique

2.1. Définition d'un problème de santé publique

L'OMS définit en 1988 la santé publique comme un « concept social et politique qui vise une amélioration de la santé, une plus grande longévité et un accroissement de la qualité de la vie de toutes les populations par le biais de la promotion de la santé, de la prévention des maladies ainsi que par d'autres interventions afférentes à la santé ». (6)

Alors, un problème de santé publique présente les caractéristiques suivantes :

- Être fréquent, c'est-à-dire à l'origine de nombreux cas chaque année,
- Être grave, c'est-à-dire être à l'origine d'un taux de mortalité et de la survenue d'incapacités tous deux conséquents,
- Avoir un impact considérable sur le plan économique,
- Enfin, être sensible à des actions de prévention. (9)

Le nombre de nouveaux cas de cancers ne cesse de croître tous les ans avec l'augmentation de l'espérance de vie. De même, le cancer constitue la première cause de décès en France. Le coût économique engendré est estimé à plusieurs milliards d'euros, ce dernier étant lié aux dépenses de santé et aux actions de prévention mises en place. Enfin, 40% des cas de cancers s'avèrent être imputables à des comportements évitables, d'où la nécessité de mettre en œuvre des actions de prévention. En ce sens, le cancer constitue donc un problème majeur de santé publique. (7) (10)

2.2. Politiques de santé relatives au cancer

En France, la lutte contre le cancer repose sur les plans nationaux instaurés par les présidents de la République. Depuis 2003, trois plans cancer se sont succédés, le dernier mis en place étant celui de 2014-2019. Lancée en février 2021, la stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030 prend le relais suite à ce dernier plan. Cette stratégie démontre une volonté d'améliorer l'offre de santé concernant la prévention primaire et le dépistage, mais aussi concernant le parcours de soins et de vie des personnes déjà malades, ou encore pour l'ensemble des acteurs de la lutte, de la santé et de la recherche. (1) (11)

À l'issue de cette stratégie, le gouvernement projette d'atteindre quatre objectifs, grâce à la mise en œuvre de 234 actions s'articulant autour de quatre axes (tableau 2).

Objectifs	<ul style="list-style-type: none">- « Réduire de 60 000 par an le nombre de cancers évitables d'ici 2040. »- « Réaliser un million de dépistages en plus d'ici 2025. »- « Réduire à 1/3 la part des patients souffrant de séquelles 5 ans après un diagnostic. »- « Améliorer significativement le taux de survie des cancers de mauvais pronostic d'ici 2030. »
Axes	<ul style="list-style-type: none">- « Améliorer la prévention. »- « Limiter les séquelles et améliorer la qualité de vie. »- « Lutter contre les cancers de mauvais diagnostics. »- « S'assurer que les progrès bénéficient à tous. »

Tableau 2 - Objectifs et axes de la stratégie décennale de lutte contre le cancer 2021-2030 (11)

3. Prise en charge du patient atteint de cancer

3.1. Mise en place de soins

Les traitements potentiellement proposés aux patients sont choisis selon les caractéristiques du cancer et de l'individu, lors d'une réunion de concertation pluridisciplinaire regroupant plusieurs médecins. L'objectif est de proposer un plan de traitement personnalisé et le plus adapté possible à la situation. (1)

Les traitements qui existent diffèrent par leur mode d'action. Certains agissent par voie locale, c'est-à-dire directement sur les cellules cancéreuses de l'organe concerné (chirurgie et radiothérapie). D'autres, agissent par voie générale, c'est-à-dire sur l'ensemble de l'organisme (chimiothérapie, hormonothérapie et immunothérapie). Ces différents traitements peuvent être prescrits seuls ou combinés. (1)

➤ Les traitements locaux

Les traitements chirurgicaux visent la guérison du patient grâce à l'ablation de la tumeur voire d'un organe (en intégralité ou en partie). Parmi eux, la chirurgie curative (ou tumorectomie) consiste en une ablation de la tumeur sans enlever l'intégralité de l'organe. Elle est souvent associée à une radiothérapie ou une chimiothérapie pour diminuer la taille de la tumeur en pré-opératoire ou éliminer les cellules cancéreuses résiduelles en post-opératoire. Quant à la chirurgie reconstructrice (ou réparatrice), elle est prescrite au patient dans le but de restaurer la morphologie corporelle en cas d'atteinte. (1) (12)

La radiothérapie consiste à exposer le patient à des rayonnements pour détruire les cellules cancéreuses tout en préservant les tissus voisins sains. Il existe différents types de radiothérapie : externe (exposition du patient à des rayons en direction de la zone à traiter), la curiethérapie (sources radioactives directement en contact avec la zone à traiter, à l'intérieur du corps), métabolique (administration par voie orale ou intraveineuse des sources radioactives se fixant sur les cellules cancéreuses pour les détruire). (1)

➤ Les traitements par voie générale

La chimiothérapie consiste en l'administration orale ou intraveineuse de médicaments qui détruisent ou empêchent la multiplication des cellules cancéreuses. Ce type de traitement agit sur l'ensemble des cellules de l'organisme, y compris les cellules saines, d'où de fréquents effets secondaires indésirables. Elle est dite préventive s'il s'agit d'un traitement de première intention. (12)

L'hormonothérapie est prescrite pour les cancers dont la prolifération est stimulée par des hormones. Elle consiste en l'injection d'antagonistes hormonaux, dont l'objectif est de rendre inefficaces les hormones et ainsi stopper la multiplication des cellules cancéreuses. (12)

Contrairement aux autres traitements, l'immunothérapie n'agit pas directement sur les cellules cancéreuses mais sur les cellules immunitaires. L'objectif est de stimuler ces dernières pour les rendre plus performantes quant à la détection et la destruction des cellules cancéreuses. (1) (12)

3.2. Prise en charge pluridisciplinaire

Tout au long de son parcours de soins, le patient atteint de cancer est amené à rencontrer divers professionnels médicaux, paramédicaux, sociaux et autres.

Parmi les professionnels médicaux, on trouve une équipe de médecins spécialistes des systèmes organiques et des traitements qui collaborent. Enfin, le médecin traitant assure le suivi du dossier : coordination des soins, orientation vers les bons professionnels, etc. (1)

Les intervenants paramédicaux recouvrent de nombreux professionnels, aux champs de compétences et domaines variés. Certains, tels que les aide-soignants et les infirmiers assurent les divers soins et sont impliqués dans l'administration des traitements. D'autres, comme les rééducateurs, assurent des missions rééducatives et réadaptatives sur prescription médicale et participent à l'amélioration de la qualité de vie. On trouve également des professionnels impliqués dans le suivi psychologique. (1)

Le principal intervenant social est l'assistant de service social. Il assure un accompagnement dans les démarches et les questionnements sur les plans social, sanitaire, familial, économique et professionnel. (1)

D'autres professionnels peuvent intervenir pour améliorer la qualité de vie des patients : sexologue, esthéticien, ... (1)

En conclusion, le cancer est une priorité de santé publique en raison des nombreux décès engendrés et de la nécessité de mettre en place des actions de prévention. En ce sens, la stratégie décennale de lutte contre le cancer 2021-2030 axe une partie de ses actions sur l'amélioration de la qualité de vie, par le biais de soins palliatifs par exemple.

Les soins palliatifs

1. Définition des soins palliatifs

La Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP) définit les soins palliatifs comme « des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychique, sociale et spirituelle. ». Alors, ces soins s'adressent aussi bien à l'individu malade qu'à sa famille et ses proches, pour préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès. Également, il est possible de les dispenser en institution et à domicile. (13)

Le Ministère des Solidarités et de la Santé définit la fin de vie comme « les derniers moments de vie d'une personne arrivant en phase avancée ou terminale d'une affection/maladie grave et incurable. ». Alors, il est important de préciser que les soins palliatifs ne sont pas uniquement destinés aux patients en fin de vie ou atteints de pathologies cancéreuses. En effet, ces derniers peuvent être mis en place de manière précoce, à tout âge et pour tout patient atteint d'une maladie potentiellement mortelle. (14) (15)

Les soins et l'accompagnement prodigués reposent sur l'interdisciplinarité, c'est-à-dire la collaboration de différents professionnels dont les champs de compétences sont complémentaires. (16)

2. Histoire des soins palliatifs

L'idéologie des soins palliatifs fût en réalité présente dans l'Histoire bien avant sa création officielle. En effet, la tradition de l'accompagnement des mourants se développait déjà en Occident depuis le Moyen-Âge, notamment avec la création des hôtels-Dieu, des hospices et l'accompagnement des congrégations religieuses. (17)

C'est en 1974 que le terme de « soins palliatifs » naît au Canada dans le cadre d'un traitement visant à soulager les symptômes. (18) Mondialement, l'histoire des soins palliatifs comporte 3 périodes majeures :

- De 1945 à 1965 : le temps de l'identification et de la prise de conscience dans un contexte d'après-guerre mondiale.
- De 1965 à 2005 : le temps de l'émergence des premiers modèles. En France, c'est dans ce contexte que naissent les premières associations bénévoles françaises, à savoir Jusqu'A La Mort Accompagner La Vie (JALMAV) en 1983 et l'Union Nationale des Associations pour le développement des Soins Palliatifs (UNASP) en 1984. Également, la Circulaire Laroque parue en 1986 ainsi que la création de la première unité de soins palliatifs sont à l'origine de l'essor du mouvement. Enfin, la SFAP est créée en 1989 grâce à l'intérêt partagé par ces associations et les professionnels de santé. Suite à cette démarche collective, les soins palliatifs se sont progressivement inscrits dans les champs médicaux et politiques.
- De 2005 à nos jours : les défis éthiques face à la fin de vie et les principales réformes politiques. (19) (20)

3. Législation relative aux soins palliatifs

Des années 1990 à nos jours, des projets de lois ont été à l'origine du développement et de l'accès aux soins palliatifs. Parmi les plus importants, on trouve la loi du 9 juin 1999, la loi Léonetti de 2005 et la loi Claeys-Léonetti de 2016. Récemment, le plan national 2021-2024 relatif au développement des soins palliatifs et à l'accompagnement de la fin de vie est entré en vigueur. (13)

La loi du 9 juin 1999 est à l'origine du développement des soins palliatifs en France et vise à garantir le droit d'accès à tous aux soins palliatifs. Elle offre une première définition des soins palliatifs, apporte le droit pour le malade de s'opposer à une décision médicale, inscrit le rôle des bénévoles d'accompagnement et donne droit à un congé d'accompagnement de la personne en fin de vie. (21)

La loi Léonetti du 22 avril 2005 vise à renforcer les droits des patients en fin de vie, tout en introduisant la notion du refus de l'acharnement thérapeutique. Cette loi est à l'origine de l'interdiction de l'obstination déraisonnable, du droit pour tout malade de s'abstenir ou d'arrêter son traitement, du principe de collégialité et de transparence quant à la prise de décisions et de la création des directives anticipées. (22)

La loi Claeys-Léonetti du 2 février 2016 est à l'origine de la création de nouveaux droits pour les malades et les personnes en fin de vie, notamment le droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès pour les personnes au pronostic vital engagé à court terme. Également, cette loi instaure l'obligation pour le médecin de respecter les directives anticipées pour toute décision médicale, et la volonté des patients quant au refus de recevoir un traitement. Enfin, la nutrition et l'hydratation artificielles sont désormais considérées comme des traitements pouvant être interrompus. (23)

Quant au plan national 2021-2024, il prévoit de mettre en place quinze actions s'articulant autour de trois axes, pour atteindre les objectifs suivants :

- « S'assurer que chacun connaisse les droits en matière de fin de vie et puisse contribuer à leur mise en œuvre effective ».
- « Garantir que chacun puisse être pris en charge dans le cadre d'une évaluation précoce de ses besoins et d'une anticipation des situations de fin de vie, sur tous les territoires, par des professionnels formés et experts ».
- « Permettre à chacun d'être soigné sur son lieu de vie ou de soins, selon ses souhaits, tout en tenant compte de ses besoins dans le cadre d'une prise en charge coordonnée et adaptée, par des médecins traitants et des professionnels paramédicaux appuyés si besoin par des équipes expertes ». (24)

4. Organisation du système en France

Selon le souhait du patient, il est possible de bénéficier d'une prise en charge palliative en institution ou à domicile.

4.1. Différents dispositifs

4.1.1. En institution

En France, il existe 3 dispositifs pouvant assurer cette prise en charge en institution : les Unités de Soins Palliatifs (USP), les Équipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP) et les Lits Identifiés en Soins Palliatifs (LISP). (13)

➤ Les USP

Les USP sont des structures d'hospitalisations composées d'une dizaine de lits totalement dédiés à la dispensation de soins et à l'accompagnement palliatifs. Les capacités d'admissions sont réservées aux situations les plus complexes qui sont difficilement gérables en hospitalisation classique. Quant aux critères d'admission, les lits sont dédiés à des patients :

- Dont les soins sont trop lourds et ne permettent pas le maintien en institution ou à domicile.
- Dont l'équipe assurant la prise en charge ou les aidants nécessitent un répit.
- Dont la qualité de vie se trouve significativement détériorée en raison des symptômes, d'une souffrance morale ou d'une situation socio-familiale difficile.

Ces unités assurent des missions de soins, de formation et de recherche. (25) (26)

➤ Les EMSP

Les EMSP ont pour missions d'apporter des connaissances, des conseils et un soutien aux professionnels qui prennent en charge des patients en soins palliatifs dans des services non spécialisés. Il s'agit d'une équipe pluri-professionnelle qui intervient principalement en institution, et occasionnellement à domicile. Les EMSP doivent donc étroitement collaborer avec les USP, les réseaux de soins palliatifs et constituent le partenaire privilégié des LISP. (25) (26)

➤ Les LISP

Les LISP ont été créés avec l'objectif de diversifier l'offre de soin en intégrant les soins palliatifs dans le fonctionnement quotidien de services dont l'activité n'est pas exclusivement palliative. L'EMSP est leur partenaire principal et leur apporte une expertise et une aide dans le domaine des soins palliatifs, sans intervenir directement auprès du patient. Les LISP permettent la continuité des soins et assurent le relais entre le domicile et l'institution sans pour autant s'approprier le rôle des USP. (25) (26)

4.1.2. À domicile

Il existe deux principaux types de dispositifs permettant de dispenser des soins palliatifs à domicile : les services d'Hospitalisation À Domicile (HAD) et les réseaux de soins palliatifs.

➤ Les services d'HAD

Les services d'HAD sont rattachés à une structure hospitalière. Ils interviennent sur prescription médicale, en accord avec le patient et son entourage, pour assurer au domicile des soins du même niveau que les prestations hospitalières. Les professionnels qui

interviennent sont de deux types : soit salariés de la structure, soit libéraux exerçant sous convention. (27) (28)

➤ Les réseaux de soins palliatifs

Les réseaux de soins palliatifs ont pour vocation d'assurer la coordination du projet personnalisé d'intervention, ainsi que la continuité des soins en facilitant le travail d'équipe et en assurant le lien ville-hôpital. Ces réseaux ont également des missions de conseil, de soutien et de formation des différents professionnels intervenants à domicile. (28) (29)

4.1.3. Bénévoles d'accompagnement

L'une des particularité des soins palliatifs consiste en l'intervention de bénévoles d'accompagnement, aussi bien en institution qu'à domicile. En France, il existe de nombreuses associations locales, régionales et nationales principalement regroupées sous les fédérations de JALMAV et de l'UNASP. Ces bénévoles d'accompagnement ne prodiguent aucun soin et ne remplacent pas les professionnels de santé. Leurs missions reposent sur une dimension relationnelle et consistent en l'accompagnement, l'écoute et la solidarité tout en respectant les désirs des individus auprès desquels ils interviennent. (26) (20)

4.2. Démarche pour bénéficiaire des soins palliatifs

4.2.1. Demande

La demande de mise en place des soins palliatifs peut provenir du patient lui-même. L'entourage du patient peut également observer des souffrances ou un besoin et en faire part auprès des équipes soignantes. Enfin, les professionnels de santé qui l'accompagnent peuvent identifier ce besoin. Alors, après concertation avec le médecin, ce dernier abordera le sujet auprès du patient. (30) (16)

4.2.2. Prise de décision

La provenance de la demande n'influence pas la décision finale, qui revient uniquement au patient. En revanche, si ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté, la décision finale sera prise en procédure collégiale par les médecins et l'ensemble de l'équipe soignante. Alors, la personne de confiance désignée sera informée en priorité, suivi de la famille et des proches. (30)

4.2.3. Outils facilitant l'identification

Des outils aidant les professionnels de santé à l'identification de ces situations ont été décrits dans les recommandations. Les principaux mentionnés sont les outils Pallia 10 (Annexe I), Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPCIT, Annexe II) et la grille de questionnement éthique du Docteur Renée Sebag Lanoe (Annexe III). Ces outils ont été créés pour aider à l'identification de situations qui nécessitent la mise en place de soins palliatifs. Ensuite, une évaluation des besoins a lieu pour aboutir à leur mise en place. (16)

5. Prise en charge pluridisciplinaire

La démarche palliative place le patient au cœur de son dispositif. Les soins palliatifs reposent sur l'interdisciplinarité, grâce aux nombreux intervenants sollicités, à domicile comme en institution :

- Parmi les professions médicales, le médecin traitant du patient intervient principalement à domicile, tandis que des médecins spécialisés (gériatres, oncologues, psychiatres, etc) interviennent plutôt en institution.
- Parmi les professions paramédicales, on trouve des infirmiers, des aide-soignants et des rééducateurs (kinésithérapeutes, ergothérapeutes, orthophonistes, psychologues, psychomotriciens et diététiciens).
- Parmi les professions sociales, on trouve principalement l'assistant de service social.
- Parmi les autres intervenants, on trouve notamment les pharmaciens et l'accompagnement par des bénévoles associatifs. À domicile, des services de soins infirmiers à domicile, des dispositifs d'HAD et de nombreux professionnels libéraux interviennent. (31) (32)

En conclusion, le développement et l'accès aux soins palliatifs ont évolué ces dernières années grâce aux différents projets de lois et plans nationaux de l'État. Destinés à tous les patients atteints d'une maladie grave, évolutive ou terminale telle que le cancer, ces soins peuvent être mis en place dès le diagnostic et jusqu'en fin de vie. Ils cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leurs proches, par le biais d'une prise en charge globale et pluridisciplinaire.

La qualité de vie

1. Naissance du concept

L'OMS définit en 1948 la santé comme « un état de complet bien-être physique, mental et social ». Les évolutions sociétales, médicales et le développement de la psychologie conduisent à la naissance de nouveaux concepts de santé tels que la qualité de vie, désormais pris en compte dans son évaluation. C'est dans les années 1960 que le concept de qualité de vie naît aux États-Unis et se développe en France, en lien avec le vieillissement de la population, les progrès médicaux et l'émergence des patients atteints de pathologies chroniques. (33)

2. Définition

À ce jour, il n'existe aucune définition consensuelle de la qualité de vie. Ce concept demeurant toujours abstrait, les auteurs sont à l'origine d'une multiplicité de définitions. Parmi elles, l'OMS définit en 1994 la qualité de vie comme « la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes ». (33)

Cependant, l'ensemble des auteurs constate que le niveau de qualité de vie s'estime d'après certains critères regroupés sous 4 grands domaines, décrits par Leplège : « l'état physique du sujet (autonomie, capacités physiques), ses sensations somatiques (symptômes, conséquences de traumatismes ou de procédures thérapeutiques, douleurs), son état psychologique (émotivité, anxiété, dépression) et ses relations sociales et son rapport à l'environnement, familial, amical ou professionnel ». (33)

3. Qualité de vie et cancer

3.1. Répercussions sur la qualité de vie

Le cancer, ses traitements et leurs effets secondaires peuvent avoir des répercussions et bouleverser la vie quotidienne et l'autonomie des personnes malades.

3.1.1. Sur le plan physique

➤ La fatigue

La fatigue constitue l'un des éléments majeurs impactant la qualité de vie des patients atteints de cancer. En effet, il est estimé qu'elle touche 80% des patients et peut être majorée par d'autres symptômes tels que les douleurs, les troubles du sommeil, etc. Elle se manifeste généralement sans effort particulier et peut être ressentie comme un affaiblissement général de l'organisme, aussi appelé asthénie. Alors, cette fatigue devient invalidante et les activités du quotidien sont vécues comme éprouvantes. Elle se répercute également sur les plans social et professionnel. (34) (35)

➤ Les douleurs

Les douleurs touchent la majorité des patients atteints de cancer. Dans 75 à 80% des cas, elles sont dues à l'infiltration de la tumeur dans les tissus et les organes, et sont dites neuropathiques lorsque les tissus nerveux sont détruits, lésés ou infiltrés. Certaines douleurs peuvent être iatrogènes et liées à des actes diagnostiques (biopsies, ponctions, ...), la

dispensation des soins (injections, pansements, ...) ou encore les traitements anti-cancéreux (le plus souvent en lien avec la chirurgie, la chimiothérapie ou la radiothérapie). Qu'elles soient aiguës ou chroniques, les douleurs impactent de manière considérable le quotidien des personnes qui en souffrent. Le sommeil, l'appétit, les relations sociales, etc peuvent être impactés. (36) (37)

➤ Les troubles de l'image corporelle

Certains traitements médicamenteux peuvent abîmer les phanères et être à l'origine d'une alopecie, c'est-à-dire une perte des poils et des cheveux. De même, les traitements sont parfois à l'origine de nausées, de vomissements, d'une perte ou une prise de poids et de troubles cutanés se manifestant par des rougeurs, une sécheresse voire de l'acnée. Alors, l'ensemble de ces symptômes peuvent altérer de manière temporaire l'image corporelle des personnes malades, c'est-à-dire la perception que chacun a de son propre corps. (1)

➤ La sexualité et la fertilité

Selon la localisation du cancer et les traitements administrés, la sexualité et la fertilité peuvent être impactées de manière permanente ou temporaire. Concernant la sexualité, l'altération de la production hormonale et les facteurs psychologiques peuvent occasionner une baisse du désir sexuel de manière temporaire. Quant à la fertilité, cette dernière peut être affectée lorsque les cancers touchent les organes génitaux ou situés à proximité. Cette atteinte peut être permanente ou temporaire et est fonction de l'âge, de l'état de santé général et du type de traitement. (1)

3.1.2. Sur le plan psychosocial

L'annonce du diagnostic de cancer peut avoir des conséquences sur l'état psychologique des patients. En effet, il est fréquent que ces derniers se trouvent en état de choc. Bon nombre d'entre eux se sentent démunis et craignent les douleurs, la perte de contrôle, ainsi que la vision de la mort associées à cette pathologie. (38)

Sur le plan social, il a été démontré que le soutien de la famille et des proches est primordial pour les patients et minore la détresse psychologique. En revanche, il est possible que certains préfèrent limiter leurs interactions sociales par crainte du regard des autres et de susciter un sentiment de pitié. (38)

Ces répercussions, associées à la perturbation de l'image corporelle, peuvent susciter du stress, de l'anxiété voire une dépression, d'où la nécessité d'instaurer un suivi psychologique dans le parcours de soin avec le consentement du patient. (38)

3.1.3. Sur le plan cognitif

Le cancer et ses traitements, plus précisément la chimiothérapie, sont susceptibles d'altérer les fonctions cognitives et d'entraîner des plaintes. Ce phénomène, appelé chemobrain, est à l'origine de troubles des fonctions exécutives, attentionnels et mnésiques qui sont les fonctions les plus vulnérables à la chimiothérapie. (39) (40)

Afin de diminuer les répercussions de la maladie et de ses traitements, les soins oncologiques de support sont intégrés dans le parcours de soins.

3.2. Soins oncologiques de support

3.2.1. Définition

En oncologie, les soins de support se définissent comme « l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie, conjointement aux traitements oncologiques ou onco-hématologiques spécifiques lorsqu'il y en a ». (41)

Ces soins s'adressent au patient et à son entourage dès l'annonce de la maladie, pendant la phase curative, jusqu'en fin de vie ainsi qu'en rémission. À domicile ou en institution, il se basent sur la pluridisciplinarité en intégrant différents corps de métiers médicaux et paramédicaux aux domaines d'intervention variés. (42)

3.2.2. Naissance

Internationalement, le concept des soins de support naît dans les années 1980 à Bruxelles, grâce à l'oncologue et Professeur Jean Klastersky qui est à l'origine des premiers travaux sur la gestion et la prise en charge des problématiques secondaires aux traitements du cancer. Il s'associe ensuite à des médecins et des infirmiers d'origines américaine et suisse, avec lesquels il crée la Multinational Association for Supportive Care in Cancer (MASCC). Également, il fait partie des fondateurs de l'AFSOS. (42)

En France, les soins de support émergent dans les années 1980 en lien avec la chronicité du cancer et la construction de structures douleur puis de structures mixtes douleur, soins palliatifs et psycho-oncologie. C'est en 2005 avec la circulaire DHOS du 22 février, puis avec les plans cancers que les soins de support ont officiellement été mis en place. (42)

3.2.3. Objectifs

Les soins de support ont pour objectif principal de diminuer les effets relatifs aux traitements et ceux engendrés par la maladie, dans l'optique d'améliorer la qualité de vie des patients et leurs proches sur les plans physique, psychologique, somatique et social. Ils doivent permettre une prise en charge globale des patients et de leurs proches, grâce à une identification des besoins, peu importe le lieu de soins. (41)

Enfin, les soins de support doivent assurer la continuité des soins, et cherchent à optimiser les pratiques et la collaboration des professionnels de santé impliqués dans la prise en charge du patient. (41)

3.2.4. Soins proposés

L'instruction de la DGOS/INCa a défini le 23 février 2017 un panel de neuf soins jugés comme indispensables qui entrent dans le domaine des soins de support. Ces soins sont partiellement ou totalement pris en charge par l'assurance maladie. Parmi cette sélection de soins, on trouve quatre soins socles et cinq soins complémentaires (tableau 3). (1)

Soins socles	<ul style="list-style-type: none">- « La prise en charge de la douleur »,- « La prise en charge diététique et nutritionnelle »,- « La prise en charge psychologique »,- « La prise en charge sociale, familiale et professionnelle ».
---------------------	--

Soins complémentaires	<ul style="list-style-type: none"> - « L'activité physique », - « La préservation de la fertilité », - « La prise en charge des troubles de la sexualité », - « Les conseils d'hygiène de vie », - « Le soutien psychologique des proches et des aidants ».
------------------------------	--

Tableau 3 – Soins définis par l'instruction de la DGOS/INCa du 23 février 2017 (1)

Quant aux soins palliatifs, ils sont intégrés dans les soins oncologiques de support et font partie des modalités de prise en charge du cancer. Ils occupent un rôle primordial dans la prise en charge des douleurs et des effets secondaires relatifs aux traitements. L'intégration des soins palliatifs avec les soins de support est d'autant plus importante pour les cancers de mauvais pronostic. (43)

3.2.5. Accès aux soins

Les soins de support font partie intégrante du parcours de soins. Le repérage et l'évaluation des besoins des patients doivent se faire dès l'annonce de la maladie. Ils sont régulièrement réévalués par l'équipe médicale tout au long de la prise en charge, et ce même en phase de rémission. La mise en place des soins est décidée en réunion de concertation pluridisciplinaire et est tracée dans le programme personnalisé de soins. (1)

Afin d'orienter les patients vers les soins de support qui semblent adaptés à leur situation, des grilles de repérage et d'évaluation des besoins à destination des patients (Annexe IV) et des professionnels de santé (Annexe V) ont été élaborées. Ces grilles permettent d'identifier les besoins et d'anticiper ceux à venir afin d'éviter aux patients une perte de chance. (1)

L'accessibilité aux soins de support fait partie des points clés de la stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030. Les actions prévues chercheront à répondre à trois objectifs :

- « Garantir la qualité, l'accessibilité et l'évolutivité de l'offre de soins de support »,
- « Permettre une orientation précoce des patients vers des soins de support »,
- « Permettre aux personnes atteintes de cancer de mauvais pronostic de bénéficier de soins de support renforcés ».

La stratégie décennale prévoit également d'étudier et d'évaluer les bienfaits de la socio-esthétique pour éventuellement les intégrer au panel des soins de support pris en charge par la sécurité sociale. (1)

3.2.6. Prise en charge pluridisciplinaire

Il existe 2 types de professionnels pouvant intervenir :

- Les professionnels de santé dits habituels. Ils interviennent à domicile et en structure. Ils sont impliqués dans la prise en charge globale du patient, à la fois dans les traitements spécifiques du cancer et dans les soins de support. Ils incluent le médecin traitant, le médecin oncologue, les infirmières, les aide-soignantes, les rééducateurs, etc.
- Les professionnels de santé dits de recours. Leur activité est dédiée à la pratique des soins de support, au sein de services assurant les traitements spécifiques. Ces

professionnels peuvent être sollicités pour la prise en charge d'un symptôme particulier. Ils incluent les psychologues, les assistants sociaux, les diététiciens, les infirmières esthéticiennes, etc.

Certains intervenants autres que des professionnels de santé tels que les esthéticiennes, les art-thérapeutes, les associations de bénévoles, etc peuvent intervenir. (41)

3.2.7. Organisation des soins

Il est possible de bénéficier des soins de support dans les lieux de soins et à domicile.

Les lieux de soins proposent des soins de support pouvant être dispensés au sein de services dédiés ou dans d'autres services non spécifiques. Ils collaborent souvent avec les équipes mobiles, qui peuvent intervenir au sein de l'établissement dans différents services et/ou en tant que soutien à l'équipe médicale. Au domicile, c'est l'HAD et les professionnels de santé libéraux qui assurent les soins sur prescription médicale. (42)

4. Ergothérapie

4.1. Définition

L'ergothérapie, *Occupational Therapy* en anglais, est une profession paramédicale de santé aux secteurs d'exercice variés : sanitaire, social et médico-social. Fondant sa pratique sur le lien entre l'activité humaine et la santé, l'ergothérapeute intervient auprès d'individus de tous âges, en situation possible ou avérée de handicap, qui éprouvent des difficultés quant à l'exécution de leurs activités quotidiennes. (44)

S'intéressant aux conséquences physiques d'une lésion ou d'une pathologie, l'ergothérapeute tient compte des facteurs psychosociaux et environnementaux. Son objectif est de « maintenir, de restaurer et de permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace ». Également, l'ergothérapeute « prévient, réduit ou supprime les situations de handicap en tenant compte des habitudes de vie des personnes et de leur environnement ». Enfin, l'ergothérapeute « participe aux actions de promotion de la santé, de prévention ou d'enseignement concernant les populations à risque de perte d'autonomie ». (44)

4.2. Missions de l'ergothérapeute

L'ergothérapie est une profession réglementée par l'arrêté du 5 juillet 2010, qui définit le référentiel d'activités et les compétences professionnelles requises à la pratique de la profession. (45)

Sur prescription médicale, l'ergothérapeute réalise des bilans pour évaluer les déficiences et les capacités motrices, sensorielles, cognitives et psychiques. Il établit un diagnostic ergothérapeutique grâce à son étude des besoins de l'individu, ses habitudes de vie, ses facteurs environnementaux et la situation de handicap. (45)

Par l'intermédiaire d'activités et dans le but de réaliser ses objectifs, l'ergothérapeute met en œuvre des actions de prévention, d'éducation thérapeutique, de rééducation, de réadaptation, de réinsertion et de réhabilitation psychosociale pour favoriser l'autonomie et l'indépendance. Également, l'ergothérapeute peut intervenir dans l'adaptation, l'accessibilité et la sécurité de l'environnement, grâce à la préconisation d'aménagements et d'aides techniques, technologiques et humaines. Enfin, il préconise et réalise du petit appareillage à visée provisoire, et forme le personnel et les patients à leur utilisation. (45)

4.3. Ergothérapie et qualité de vie

Les données issues de la littérature exposées précédemment nous ont permis de comprendre comment le cancer affecte le quotidien des patients. En effet, la pathologie associée aux effets secondaires des traitements sont à l'origine d'une baisse considérable du niveau de qualité de vie ainsi qu'une perte d'autonomie dans les activités de vie quotidienne. Egalement, la stratégie décennale de lutte contre le cancer 2021-2030 axe ses objectifs et ses actions autour de la limitation des séquelles et l'amélioration de la qualité de vie.

Grâce aux missions fixées par l'arrêté du 5 juillet 2010, l'ergothérapeute dispose de compétences qu'il peut mettre au service de l'État pour répondre à sa demande, et auprès des patients pour leur permettre de réaliser leurs activités de manière autonome en diminuant les incapacités causées par la pathologie, ce qui concourt à l'amélioration de la qualité de vie.

Afin de guider leur pratique, les ergothérapeutes s'appuient sur des modèles conceptuels interprofessionnels et/ou ergothérapeutiques.

4.4. Cadre conceptuel

Marie-Chantal Morel-Bracq définit un modèle conceptuel comme « une représentation mentale simplifiée d'un processus qui intègre la théorie, les idées philosophiques sous-jacentes, l'épistémologie et la pratique ». (46)

4.4.1. Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF)

Créée par l'OMS, la CIF se base sur une approche biopsychosociale et cherche à concilier les modèles médical et social. Elle s'appuie sur le processus de fonctionnement et le handicap de l'individu, déterminés par l'interaction entre un problème de santé et les facteurs contextuels (figure 1). (46)

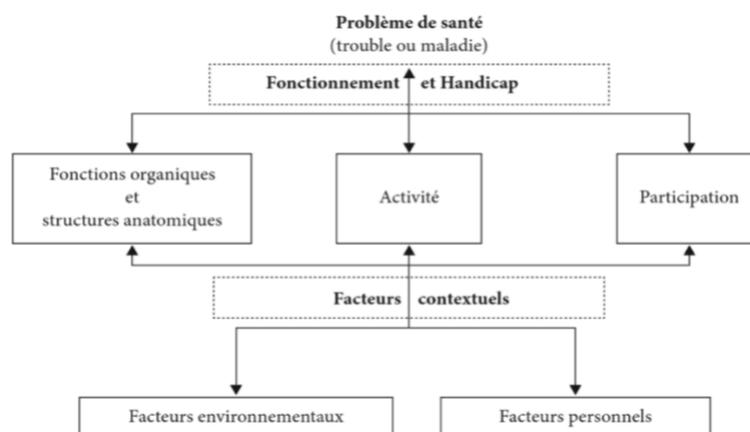


Figure 1 - Schéma de la CIF

➤ Le fonctionnement et le handicap

Le fonctionnement regroupe les aspects positifs de l'interaction, c'est-à-dire les fonctions organiques et les structures anatomiques, l'activité et la participation. Quant au handicap, il désigne les aspects négatifs de l'interaction, c'est-à-dire les déficiences, les limitations d'activité et les restrictions de participation.

- Les fonctions organiques et les structures anatomiques désignent les fonctions physiologiques des systèmes organiques ainsi que les parties du corps. La déficience se définit alors comme l'atteinte ou la perte de ces fonctions et structures.
- L'activité consiste en la réalisation de tâches par l'individu. Lorsque des difficultés sont rencontrées dans leur exécution, on parle de limitations d'activité.
- La participation consiste en l'implication de l'individu dans ses activités. En cas de difficultés, on parle de restrictions de participation. (46)

➤ Les facteurs contextuels

Les facteurs contextuels regroupent les facteurs environnementaux et personnels. Ils constituent le contexte global de vie de l'individu.

- Les facteurs environnementaux représentent les environnements physique, social et attitudinal dans lesquels évolue l'individu. Ils peuvent être facilitateurs ou obstacles, c'est-à-dire améliorer ou limiter le fonctionnement de l'individu.
- Les facteurs personnels regroupent les facteurs propres à l'individu tels que l'âge, le sexe, etc. Ces facteurs ne sont pas classifiés mais peuvent être pris en compte. (46)

4.4.2. Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupacionnels (MCREO)

Créé par l'Association canadienne des Ergothérapeutes, le MCREO (figure 2) a été élaboré pour remédier à la non-connaissance du rôle et de la spécificité de l'ergothérapeute par les autres professionnels d'une part, et permettre aux ergothérapeutes d'harmoniser leur pratique d'autre part. Dans ce modèle, l'individu et ses occupations sont au centre des intérêts de l'ergothérapeute, permettant d'établir des objectifs de prise en soins et d'évaluer les changements perçus relatifs à la performance et la satisfaction. (46)

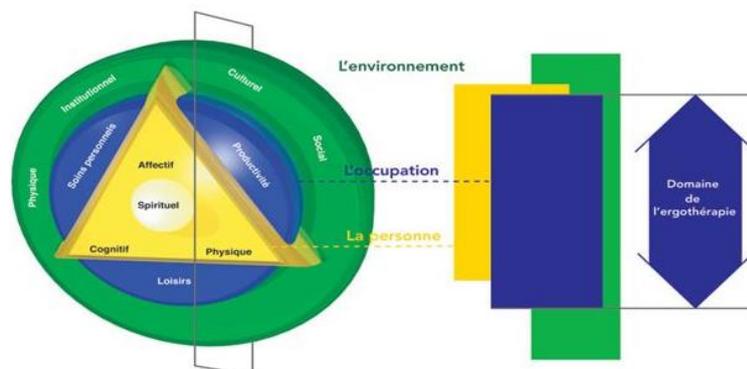


Figure 2 - Schéma du MCREO

Le MCREO permet d'illustrer les liens qui existent entre la personne, son environnement et ses occupations :

- La personne se définit selon plusieurs dimensions : affective, cognitive, physique et spirituelle.
- L'environnement personnel est physique, institutionnel, culturel et social.
- Les occupations sont regroupées sous 3 grandes catégories : les soins personnels, la productivité et les loisirs. (46)

En cohérence avec le modèle, la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (MCRO) a été élaborée. Il s'agit d'un entretien semi-dirigé permettant à l'ergothérapeute de mettre en évidence les occupations pour lesquelles le patient rencontre des difficultés affectant sa performance. L'administration de la MCRO se fait en plusieurs étapes :

1. Identification des problèmes rencontrés dans les occupations,
2. Auto-évaluation par le patient de l'importance des problèmes et identification de 5 problèmes prioritaires,
3. Auto-évaluation par le patient de son rendement et de sa satisfaction dans les 5 problèmes prioritaires,
4. Réévaluation, reflétant les changements suite à l'intervention de l'ergothérapeute. (46)

4.4.3. Justification du choix

Dans le cadre de ce travail, nous avons trouvé pertinent le choix de deux modèles conceptuels qui divergent en tout point. En effet, la CIF est un modèle interprofessionnel utilisable par des professionnels à l'expertise et aux compétences différentes, tandis que le MCREO est un modèle ergothérapeutique permettant d'harmoniser les pratiques et de mettre en évidence les besoins et désirs du patient.

Problématisation et hypothèses

Le cancer est une pathologie chronique qui, associée aux traitements, se répercute de bien des manières sur les plans physique, psychosocial et cognitif. Ces répercussions altèrent de manière significative l'autonomie et la qualité de vie des personnes malades.

Face à cette réalité, des soins spécifiques tels que les soins palliatifs ont été mis en place par l'État depuis plusieurs années grâce à des lois et des plans nationaux. En réponse aux besoins, ces soins sont intégrés dans une démarche d'amélioration de leur qualité de vie et de celle leur entourage. Il est cependant important de préciser que les soins palliatifs ne sont pas exclusivement destinés aux patients en fin de vie et/ou atteints de cancer.

Le parcours de soins rend le patient acteur en le plaçant au cœur de sa prise en charge. Elle repose sur une approche globale et pluridisciplinaire, grâce à l'intervention de nombreux acteurs aux champs de compétences et aux missions variés. L'ergothérapeute peut faire partie de ces acteurs.

Ainsi, nous pouvons alors nous demander :

Comment l'ergothérapeute participe-t-il à l'amélioration de la qualité de vie des adultes atteints de cancer pris en charge en soins palliatifs?

Afin de tenter de répondre à la problématique, nous avons émis les hypothèses suivantes :

- 1^{ère} hypothèse : L'utilisation d'un modèle conceptuel permet à l'ergothérapeute d'orienter sa pratique en priorisant ses objectifs de prise en charge.
- 2^{ème} hypothèse : L'ergothérapeute axe prioritairement sa prise en charge sur le confort du patient avant sa réautonomisation.

Méthodologie

1. Objectifs de l'étude

À ce jour, il n'existe aucune étude permettant de démontrer si une prise en charge ergothérapeutique peut s'avérer bénéfique auprès d'adultes en soins palliatifs en oncologie. De même, il n'existe pas de protocole d'intervention standardisé permettant aux ergothérapeutes de s'y référer et de guider leur pratique.

Alors, l'objectif principal de cette étude sera de faire un état des lieux des pratiques des ergothérapeutes dans leur démarche d'amélioration de la qualité de vie des adultes en soins palliatifs en oncologie. Plusieurs autres objectifs en découlent :

- Obtenir des données qualitatives et quantitatives relatives à la pratique des ergothérapeutes,
- Identifier les outils qui permettent de guider et d'orienter la pratique des ergothérapeutes,
- Identifier et prioriser les objectifs de prise en charge qui permettent d'améliorer la qualité de vie des adultes en oncologie, ainsi que leurs moyens de réalisation.

2. Choix de l'outil

Au vu de la problématique et des objectifs de l'étude, celle-ci s'orientera vers une analyse des pratiques professionnelles. Pour se faire, 2 principaux outils s'offrent à nous : le questionnaire ou l'entretien.

Le choix se portera en faveur d'un questionnaire. Il s'agit d'un outil auto-administré qui peut se diffuser à grande échelle. Il permettra alors de questionner la pratique de nombreux ergothérapeutes exerçant auprès d'adultes en soins palliatifs en oncologie, et ainsi de constituer un échantillon permettant de mettre en évidence les similitudes et les différences entre les pratiques recueillies.

Le questionnaire se composera de deux types de questions : les questions ouvertes et fermées.

- Les questions ouvertes seront utilisées pour permettre à l'ergothérapeute de répondre de manière précise, par ses propres mots et sans indication. Ces dernières encourageront l'ergothérapeute à exprimer ses positions et sa manière de pratiquer. Elles permettront d'obtenir des données qualitatives.
- Inversement, les questions fermées obligeront l'ergothérapeute à faire un choix parmi un nombre de réponses prédéfinies. Elles permettront d'obtenir des données quantitatives, qui seront plus faciles à analyser.

La principale limite de cet outil sera le caractère incertain du nombre de réponses que nous obtiendrons. Un nombre insuffisant de réponses pourrait alors engendrer des difficultés dans la poursuite de ce travail.

3. Choix des ergothérapeutes concernés

Avant tout, il est impératif de déterminer quels ergothérapeutes feront l'objet de l'étude. Cette étape assurera la fiabilité des réponses. C'est pourquoi des critères d'inclusion et d'exclusion ont été définis.

Uniquement les ergothérapeutes exerçant en soins palliatifs et/ou en oncologie seront éligibles pour l'étude. En effet, ce critère découle de l'organisation potentielle des structures où exercent les ergothérapeutes. Certaines structures ne disposent pas d'USP, c'est pourquoi les ergothérapeutes d'oncologie assurent les missions palliatives auprès des patients atteints de cancer. À l'inverse, certaines structures disposent d'USP et ces missions palliatives se trouvent assurées par les ergothérapeutes qui y exercent.

A contrario, ne seront pas concernés par l'étude les ergothérapeutes n'exerçant ni en soins palliatifs ni en oncologie.

4. Conception de l'outil

L'utilisation d'un format numérique semble être un choix pertinent grâce à sa facilité de diffusion. Pour se faire, nous avons choisi d'utiliser le support SphynxUnilim. Il s'agit d'un support mis à disposition par la faculté performant pour l'analyse des résultats.

Au total, ce questionnaire regroupe 28 questions (Annexe VI), dont :

- 9 questions ouvertes.
- 19 questions fermées, de deux types : dichotomiques (oui/non) et questions à choix multiples (QCM). Les QCM disposent d'une option de réponse « autre », permettant aux ergothérapeutes de spécifier un choix de réponse qu'ils jugent essentiel mais ne figure pas dans la liste de réponses prédéfinies. Parmi ces questions fermées, il y a 2 échelles d'attitude, permettant de mesurer l'intensité d'une variable.

Le questionnaire se compose également d'une dernière question ouverte optionnelle, avant les remerciements. Elle ne permet pas directement de répondre à la problématique ni aux hypothèses, mais a pour but de permettre aux ergothérapeutes de faire un retour sur le questionnaire ou de mentionner des points non abordés mais utiles pour l'avancée de l'étude.

Le questionnaire s'organise en 6 grandes parties, abordant d'abord des thèmes plus généraux puis des thèmes plus précis et complexes :

- La première partie sert à présenter l'étude. Nous y présentons diverses informations, telles que le sujet de l'étude, l'objectif du questionnaire, les ergothérapeutes concernés et la durée de passation.
- La deuxième partie permet de recueillir des informations générales sur les ergothérapeutes qui répondront, notamment : leur année de diplôme, le service où ils exercent ainsi que les éventuelles formations complémentaires dont ils ont pu bénéficier.
- La troisième partie permet de définir le profil de la population concernée (c'est-à-dire les patients). Les questions permettront de définir le(s) stade(s) d'intervention, ce qui influence la prise en charge, le lieu et la fréquence de prise en charge ainsi que l'impact de la maladie sur la qualité de vie des patients.

- La quatrième partie aborde les différents outils qui peuvent être utilisés pour guider la pratique des ergothérapeutes, notamment l'utilisation de modèles conceptuels et de bilans.
- La cinquième partie concerne la prise en charge palliative par l'ergothérapeute en oncologie. Cette partie contient principalement des questions concernant la collaboration avec les autres professionnels, les objectifs de prise en charge, les moyens de réalisation et le respect de la volonté du patient. C'est également à la fin de cette partie que se trouve la question optionnelle mentionnée ci-dessus.
- La sixième et dernière partie du questionnaire permet de remercier les ergothérapeutes ayant prit le temps de répondre au questionnaire. Également, se trouve une adresse e-mail de contact pour les ergothérapeutes ayant des questions.

5. Diffusion de l'outil

Avant toute chose, le questionnaire a été testé par plusieurs étudiants ergothérapeutes de la formation permettant de définir le temps de passation mentionné en première partie.

Ensuite, celui-ci a été diffusé selon 3 phases :

- 1^{ère} phase de diffusion : du 9 au 21 mars 2022, permettant de recueillir 7 réponses.
- 2^{ème} phase : relance du 21 au 31 mars 2022, permettant de recueillir 7 réponses.
- 3^{ème} et dernière phase : relance du 31 mars au 10 avril 2022, n'ayant pas permis de recueillir de réponses supplémentaires.

En résumé, la diffusion s'est étalée sur une durée de 4 semaines et 4 jours, permettant de recueillir 14 réponses au total.

Afin de contacter un maximum d'ergothérapeutes susceptibles de répondre au questionnaire, les moyens suivants ont été sollicités :

- Diffusion grâce à des publications sur des groupes Facebook : « Ergo en cancérologie », « Mémoire ergothérapie », « J'exerce un métier mal connu : ergothérapeute », « Le coin de l'ergothérapie », « Ergothérapie et réseaux sociaux », « Tips'ergo » et les groupes Facebook de la faculté.
- Diffusion grâce à une publication sur le réseau social LinkedIn et contact direct d'un ergothérapeute sur ce même réseau.
- Nous avons contacté la déléguée de l'Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE) de Charente-Maritime, qui a accepté de diffuser le questionnaire dans les départements suivants : Charente-Maritime, Deux-Sèvres et Vienne.
- Nous avons contacté l'Institut de Formation en Ergothérapie de Tours, leur demandant de diffuser le questionnaire aux ergothérapeutes de leur carnet de contact. Nous n'avons obtenu aucun retour de leur part.
- Nous avons contacté la Maison Départementale pour les Personnes Handicapées (MDPH) du Loiret, leur demandant de diffuser le questionnaire aux ergothérapeutes de leur carnet de contact. Le questionnaire a été validé par la responsable, mais nous n'avons obtenu aucune information quant à la diffusion réelle.

- Enfin, nous avons contacté un ergothérapeute exerçant au Centre Hospitalier Régional d'Orléans (CHRO).

L'intégralité de ces demandes ont été effectuées grâce à une trame commune présentant le sujet de l'étude, l'objectif du questionnaire, les ergothérapeutes concernées et la durée de passation.

6. Méthode d'analyse des réponses

Pour analyser au mieux les réponses, nous procéderons à l'analyse de chaque question individuellement. Cette analyse nous permettra d'obtenir des données qualitatives et quantitatives qui seront mises en évidence grâce à des figures, des tableaux et des catégorisations de réponse.

Analyse des résultats

Suite à l'envoi du questionnaire, nous avons récolté un échantillon comptabilisant un total de 14 réponses de la part d'ergothérapeutes qui exerçaient auprès de patients atteints de cancer en soins palliatifs. L'ensemble des réponses ont pu être exploitées.

1. Informations générales

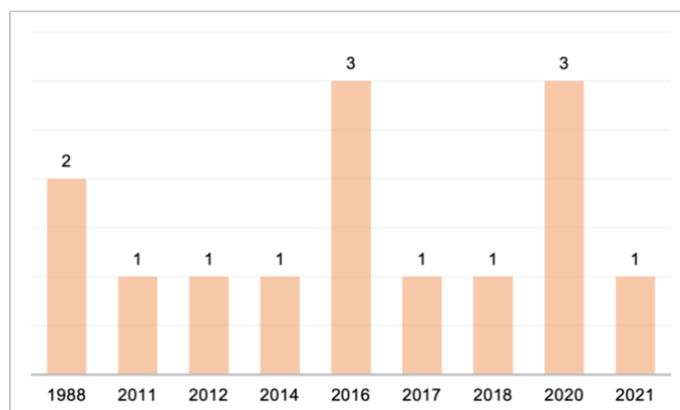


Figure 3 - Année d'obtention du diplôme des ergothérapeutes

Sur la figure 3, nous pouvons voir que les ergothérapeutes ont obtenu leur diplôme entre 1988 et 2021.

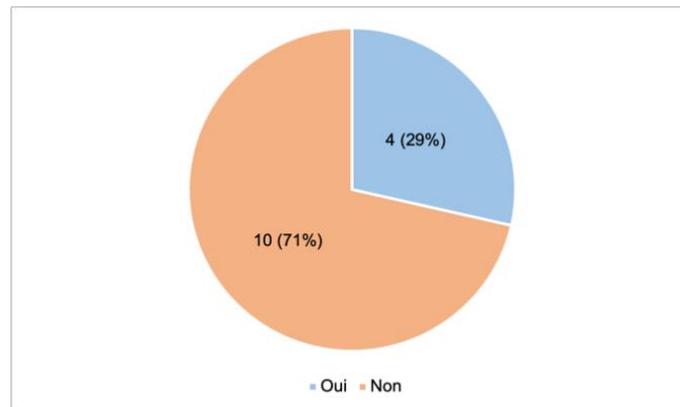


Figure 4 - Proportion des ergothérapeutes ayant suivi une formation complémentaire

4 ergothérapeutes ont suivi une formation complémentaire à leurs études (figure 4). Tous ont jugé utiles et nécessaires les connaissances et compétences apportées par ces formations. Parmi les formations citées, nous trouvons : le Certificat Interdisciplinaire en Soins Palliatifs et Accompagnement de la Douleur (CISPAD) en Moselle, le diplôme universitaire « Soins Palliatifs et Accompagnement » de Limoges, une formation d'une durée d'1 an en Belgique ainsi que des formations intra-hospitalières.

2. Profil de la population concernée

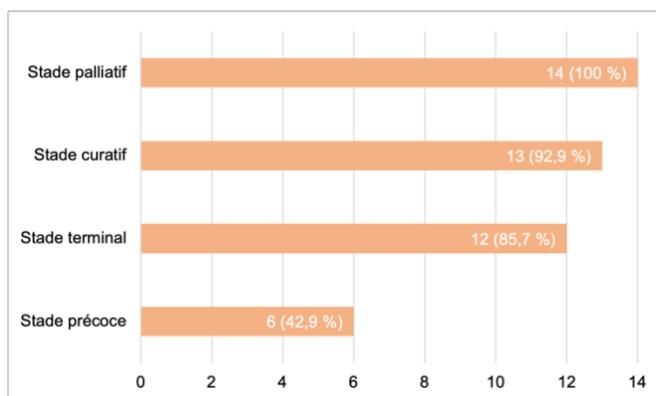


Figure 5 - Stades d'intervention des ergothérapeutes

La figure 5 reflète que l'intégralité des ergothérapeutes peuvent intervenir auprès de patients atteints de cancer à un stade palliatif. Ensuite, ils interviennent majoritairement auprès de patients aux stades curatifs puis terminaux. Enfin, une minorité des ergothérapeutes intervient auprès de patients à un stade précoce.

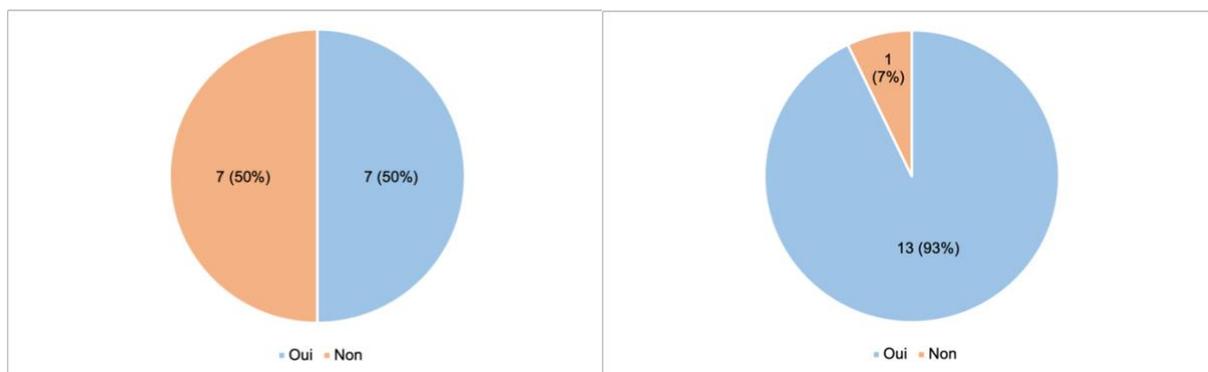


Figure 6 - Proportion des ergothérapeutes dont les objectifs de prise en charge diffèrent selon l'âge du patient (à gauche)

Figure 7 - Proportion des ergothérapeutes dont les objectifs de prise en charge diffèrent selon l'avancée dans la maladie (à droite)

Au total, 7 ergothérapeutes ont répondu adapter leurs objectifs de prise en charge selon l'âge du patient (figure 6), et 13 ont répondu adapter leurs objectifs de prise en charge selon l'avancée de la maladie (figure 7).

Les ergothérapeutes ont expliqué que l'état général du patient est dépendant de son âge et de l'avancée dans la maladie, ce qui est à l'origine de variations concernant les capacités et les besoins des patients, de même que le projet de vie. Voici leurs explications :

- ➔ Selon l'âge du patient, le mode de vie quotidien varie d'un adulte à l'autre, si bien que ces derniers ont des besoins, des attentes et des objectifs différents. En effet, un jeune adulte peut avoir une demande d'aménagement de poste sur le plan professionnel par exemple, tandis qu'une personne âgée peut avoir une demande en lien avec le maintien et l'aménagement du domicile.
- ➔ Selon l'avancée dans la maladie, les traitements, les symptômes et les répercussions de la maladie sur la qualité de vie diffèrent. Alors, les besoins et les objectifs de prise en charge fixés diffèrent aussi. En effet, une personne dont la maladie est peu avancée

peut avoir une demande en lien avec le maintien ou l'amélioration de l'autonomie, tandis qu'une personne dont la maladie est plutôt avancée peut avoir une demande axée sur le confort.

C'est pourquoi les objectifs diffèrent, ainsi que les prises en charge rééducatives, réadaptatives et/ou les aménagements de l'environnement

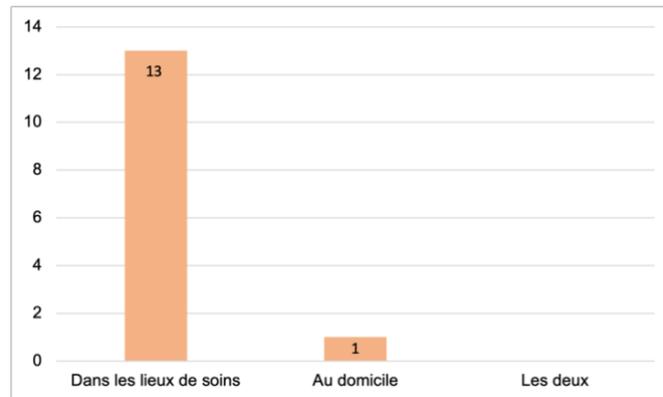


Figure 8 - Lieux d'exercice des ergothérapeutes

Grâce à la figure 8, nous avons remarqué que sur l'ensemble des 14 ergothérapeutes ayant répondu au questionnaire, 13 exerçaient uniquement dans des lieux de soins et 1 exerçait uniquement à domicile.

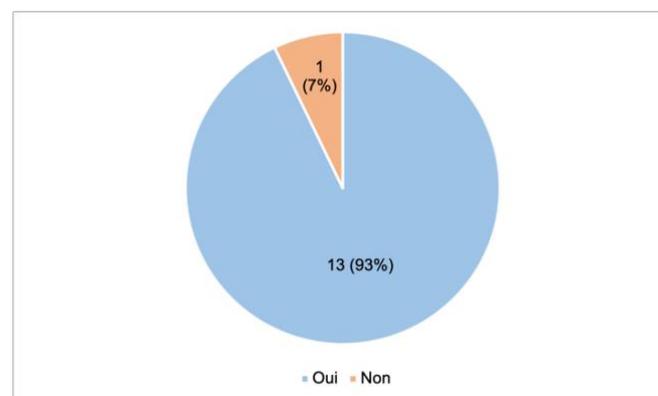


Figure 9 - Adaptation de la fréquence d'intervention en fonction des patients

La figure 9 met évidence que 13 des 14 ergothérapeutes ont répondu adapter la fréquence de leur intervention en fonction des patients. Ils ont expliqué se baser sur les critères suivants : l'avancée dans la maladie, les traitements, les symptômes (douleur, fatigue), les besoins mis en évidence par l'équipe soignante, les capacités attentionnelles, les objectifs ergothérapeutiques fixés en amont et la disponibilité psychique.

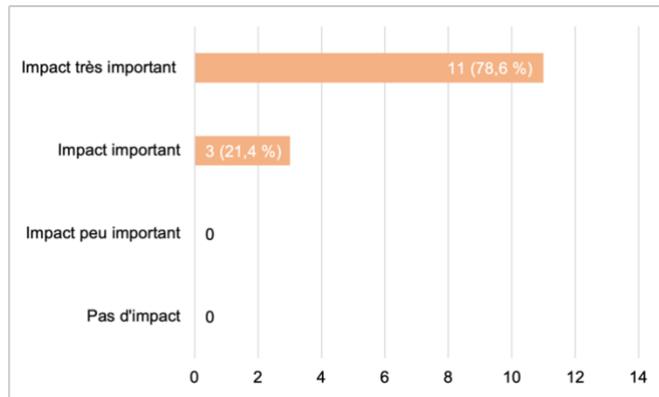


Figure 10 - Estimations de l'impact de la maladie sur la qualité de vie des patients

La globalité des ergothérapeutes interrogés ont estimé que l'impact de la maladie sur la qualité de vie est important à très important (figure 10).

3. Outils utilisés par les ergothérapeutes pour guider leur pratique



Figure 11 - Proportion des ergothérapeutes utilisant un modèle conceptuel pour prioriser leurs objectifs de prise en charge (à gauche)

Figure 12 - Proportion des ergothérapeutes utilisant un modèle conceptuel pour guider leur pratique (à droite)

Parmi tous les participants à l'enquête, 4 ergothérapeutes ont répondu utiliser un modèle conceptuel pour prioriser leurs objectifs de prise en charge et 10 ont répondu ne pas en utiliser (figure 11). Également, 5 ergothérapeutes ont répondu utiliser un modèle conceptuel pour guider leur pratique et 9 ont répondu ne pas en utiliser (figure 12).

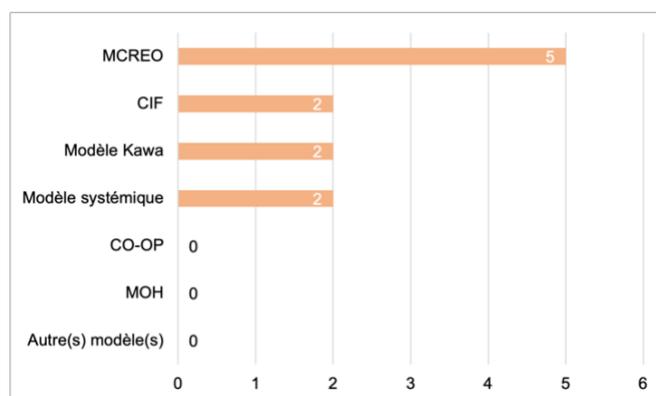


Figure 13 - Les modèles conceptuels utilisés par les ergothérapeutes

À travers leurs réponses, les ergothérapeutes ont mis en avant l'utilisation privilégiée de certains modèles conceptuels (figure 13) : le MCREO, les modèles systémiques et Kawa et la CIF. De manière générale, les ergothérapeutes ont expliqué choisir leur modèle en fonction de l'état général du patient, des objectifs de prise en charge, de la polyopathie et de la priorité de prise en charge du patient.

Quant aux ergothérapeutes ayant cité le MCREO, il s'agit du modèle ergothérapique qu'ils ont le mieux compris et assimilé. Ils l'utilisent pour guider leur entretien et faciliter la mise en place d'objectifs d'intervention.

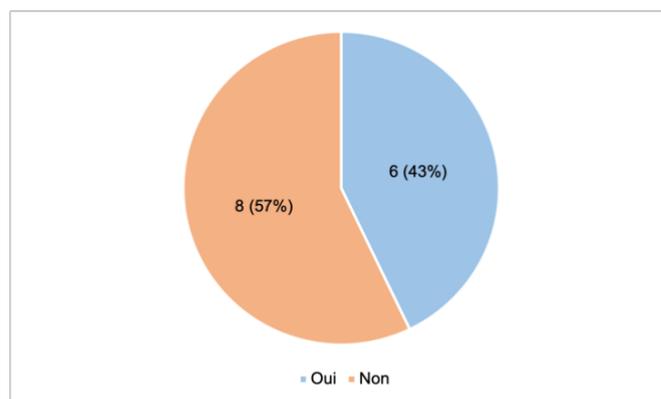


Figure 14 - Proportion des ergothérapeutes utilisant des bilans standardisés

Sur les 14 réponses recueillies, 6 ergothérapeutes ont répondu se baser sur des bilans standardisés pour évaluer les besoins de leurs patients (figure 14). Les principaux domaines qu'ils évaluent sont les domaines fonctionnels, sensitifs, cognitifs, l'autonomie dans les activités de vie quotidienne, la fatigue, la douleur, le risque d'escarre, la qualité de vie et l'estime de soi (Tableau 4).

Domaines évalués	Bilans standardisés cités
Fonctionnel	Jamar, Bilan des 400 points
Autonomie	GEVA, ELADEB, PQRS
Douleurs	Échelle Visuelle Analogique (EVA)
Risque d'escarres	Score de Braden
Qualité de vie	SF-36
Estime de soi	Échelle de Rosenberg

Tableau 4 – Synthèse des bilans standardisés cités par les ergothérapeutes

En revanche, 8 ergothérapeutes ont répondu ne pas se baser sur des bilans standardisés (figure 14). Alors, ils ont expliqué se munir des outils suivants : entretiens individuels avec le patient et/ou la famille, observations, échanges interprofessionnels lors de temps de réunion de type STAFF et mises en situations concrètes (transferts, toilette, ...). Un ergothérapeute a spécifié que les bilans standardisés sont trop coûteux en énergie et les patients trop fatigables.

4. Prise en charge palliative par l'ergothérapeute en oncologie

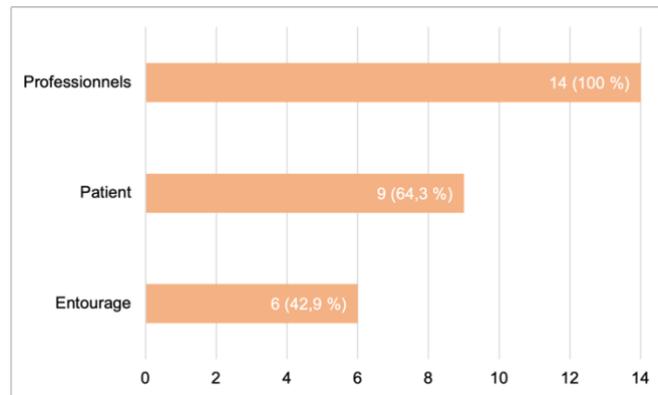


Figure 15 - Provenance de la demande de mise en place des soins palliatifs

La figure 15 met en évidence que les professionnels impliqués dans les soins du patient sont souvent à l'origine de la demande de mise en place des soins palliatifs. Ensuite, la demande peut provenir du patient lui-même, et parfois de son entourage proche.

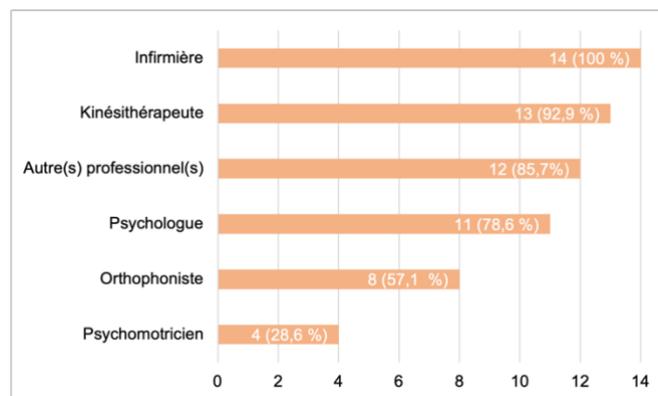


Figure 16 - Collaboration interprofessionnelle des ergothérapeutes

L'intégralité des ergothérapeutes ayant participé à l'enquête ont répondu collaborer avec d'autres professionnels (figure 16). Les professionnels « autres » cités regroupent les médecins, les aide-soignantes, les assistantes sociales, les diététiciens, les éducateurs d'activité physique adaptée et les professionnels de l'esthétique.

Les ergothérapeutes ont expliqué que cette collaboration leur permet d'assurer une meilleure qualité de prise en charge. En effet, il y trouvent :

- Une vision holistique de l'individu, c'est-à-dire dans toutes ses dimensions (physique, psychique, sociale, ...).
- Une approche pluridisciplinaire, c'est-à-dire la possibilité d'aborder une problématique selon les différents points de vue de chaque professionnel.
- Une complémentarité dans les interventions, car les professionnels disposent de leur propre champ de compétences. Ils peuvent alors se saisir de différents moyens pour répondre à un même objectif. De même, cela permet d'orienter le patient vers un autre professionnel dont les compétences spécifiques permettent de répondre à une problématique particulière.

- La possibilité d'échanger des informations sur le patient et ses besoins, permettant d'adapter la prise en charge.

Objectifs de prise en charge	Rang moyen	Ergothérapeutes ayant sélectionné l'objectif
Assurer le confort.	1	14
Soulager les douleurs.	2	13
Réautonomiser le patient dans les activités de vie quotidienne.	3	13
Prévenir le risque d'escarres.	4	11
Accompagner les aidants.	5	13
Atténuer les répercussions de la maladie sur le quotidien.	6	12
Prévoir le retour à domicile – Permettre le maintien à domicile.	7	12
Prévenir le risque de chute.	8	10
Autre(s) objectif(s) que ceux mentionnés ci-dessus.*	9	10

Tableau 5 - Synthèse des objectifs de prise en charge classés selon leur priorité d'intervention

* L'objectif « autre » mentionné par un ergothérapeute est de permettre à la personne de réaliser tous ses activités quotidiennes et significatives avant la maladie, si elle est en capacité.

Les objectifs de prise en charge ont été classés selon leur priorité d'intervention et sont représentés dans le tableau 5.

Moyens d'intervention	Rang moyen	Ergothérapeutes ayant sélectionné le moyen
Positionnement (au lit et/ou au fauteuil).	1	13
Préconisation d'aides techniques.	2	12
Préconisation de matériels spécifiques et adaptés (verticalisateur, lève-personne ...).	3	12
Préconisation de conseils d'économie d'énergie et de gestion de la fatigue.	4	10
Préconisation de conseils pour l'aménagement et l'adaptation du domicile, ainsi que pour le matériel spécifique et adapté.	5	12
Formation des aidants dans l'utilisation du matériel spécifique.	6	9
Accompagnement des aidants sur le plan psychologique.	7	9
Autre(s) moyens que ceux mentionnés ci-dessus. **	8	2

Tableau 6 - Synthèse des moyens d'intervention classés selon leur priorité de mise en place

** Les moyens « autres » mentionnés par les ergothérapeutes sont la mobilisation active ou passive du patient, ainsi que les mises en situation dans les activités de vie quotidienne.

Les moyens d'intervention ont été classés selon leur priorité de mise en place et sont représentés dans le tableau 6.

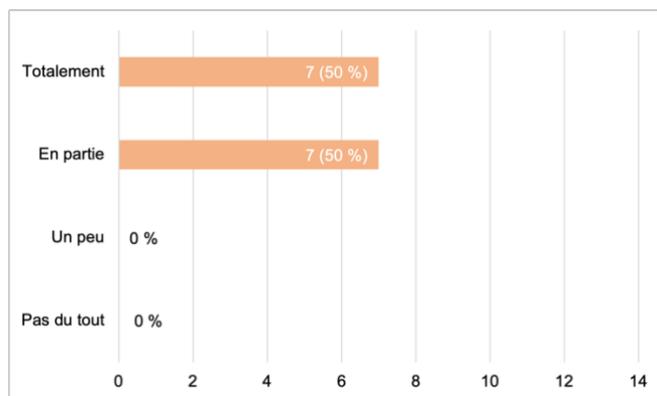


Figure 17 - Estimation du respect de la volonté des patients

La totalité des ergothérapeutes interrogés ont estimé respecter totalement ou au moins en partie la volonté du patient (figure 17).

5. Question optionnelle

6 des 14 ergothérapeutes ont pris le temps de répondre à la question optionnelle. Ils ont souhaité mentionner les points suivants :

- Les cas d'oncologie et de soins palliatifs sont tous uniques, de part la diversité des symptômes qui se manifestent en lien avec la maladie et/ou les traitements ainsi que la particularité de chaque individu. Les ergothérapeutes peuvent alors rencontrer des difficultés pour généraliser leur pratique concernant l'utilisation des modèles conceptuels et leurs objectifs de prise en charge.
- Le rôle de l'ergothérapeute demeure peu reconnu par les soignants en soins palliatifs, qui le restreignent souvent à un rôle d'« animation » pour distraire les patients de leur situation.
- Les professionnels peuvent rencontrer des difficultés pour répondre à l'intégralité des souhaits des patients, ce qui peut générer une frustration.
- La pandémie de la COVID-19 a considérablement et particulièrement impacté les prises en charge à la fois oncologique et palliative des patients.

Discussion

Pour faire suite à l'analyse des résultats, nous allons les interpréter et les confronter à la littérature scientifique pour répondre à la problématique et valider ou non les hypothèses formulées. Pour rappel, ce travail devait nous permettre de comprendre comment l'ergothérapeute participe à l'amélioration de la qualité de vie des adultes atteints de cancers pris en charge en soins palliatifs. Ainsi, nous avons émis deux hypothèses :

- 1^{ère} hypothèse : L'utilisation d'un modèle conceptuel permet à l'ergothérapeute d'orienter sa pratique en priorisant ses objectifs de prise en charge.
- 2^{ème} hypothèse : L'ergothérapeute axe prioritairement sa prise en charge sur le confort du patient avant sa réautonomisation.

Les réponses au questionnaire nous ont permis de recueillir diverses informations concernant la pratique des ergothérapeutes. En effet, la majorité de ces derniers ne semblent pas utiliser de modèles conceptuels pour guider leur pratique. Ils utilisent des bilans standardisés ou élaborés par leur soin pour évaluer les besoins des patients et dégager leurs objectifs de prise en charge. De plus, il semblerait que les ergothérapeutes axent leur prise en charge sur le confort du patient, plutôt que sur sa réautonomisation. D'autres objectifs et leurs moyens de réalisations permettant d'améliorer la qualité de vie des adultes atteints de cancers en soins palliatifs seront développés plus précisément ci-dessous.

1. Interprétation des résultats principaux

1.1. L'utilisation de modèles conceptuels

Pour tenter de répondre à la problématique, nous avons émis une première hypothèse :

L'utilisation d'un modèle conceptuel permet à l'ergothérapeute d'orienter sa pratique en priorisant ses objectifs de prise en charge.

Tout d'abord, les figures 11 et 12 présentées précédemment nous ont permis de mettre en évidence qu'environ **deux tiers des ergothérapeutes n'utilisent pas de modèles conceptuels** pour guider leur pratique et prioriser leurs objectifs de prise en charge. Les résultats obtenus nous ont alors interpellé. En effet, les apports théoriques au cours de la formation initiale nous ont permis de comprendre l'importance de se baser sur des modèles conceptuels. De plus, l'utilisation de ces modèles permet de fournir aux ergothérapeutes un cadre d'intervention structuré et cohérent avec parfois des outils d'évaluation, dans l'optique d'assurer la qualité de leurs prises en charge. Ils peuvent les intégrer dans leur pratique à différents niveaux : grâce à l'utilisation d'outils d'évaluation élaborés, dans la rédaction des objectifs d'intervention, dans le raisonnement, etc. (46) Alors, nous nous sommes demandés quelles sont les raisons d'une non-utilisation des modèles conceptuels par les ergothérapeutes ? Est-ce spécifique à la prise en charge palliative des adultes en oncologie ? Ou bien aurions-nous eu des résultats similaires en interrogeant des ergothérapeutes exerçant auprès d'autres populations ?

La littérature scientifique contient essentiellement des ouvrages et des articles qui permettent de mieux comprendre les principes fondateurs de chaque modèle, ainsi que leur application

dans certains domaines. Une partie des articles que nous avons consultés date malheureusement des années 1980, si bien qu'ils sont désormais obsolètes. À ce jour, nous n'avons pas trouvé d'étude qui s'est intéressée à l'utilisation réelle de ces modèles, en France comme à l'international, pour nous permettre de nuancer les résultats obtenus.

La question de l'utilisation des modèles conceptuels est complexe et ambiguë. Nous pouvons alors supposer que ces derniers ne sont pas utilisés car les ergothérapeutes diplômés avant la réforme de l'arrêté du 5 juillet 2010 n'ont peut être pas bénéficié de cours magistraux à ce sujet. Quant à ceux diplômés après la réforme mettant en place un nouveau programme de formation, ils ont suivi environ 135 heures d'enseignements relatifs aux modèles conceptuels grâce aux unités d'enseignements 3-3 et 3-4, ce qui représente environ 3,5% du volume horaire total de la formation. (47) Ainsi, il se pourrait que ce volume soit insuffisant et qu'ils n'aient pas perçu la spécificité que chaque modèle peut apporter à leur pratique. Aussi, la plupart des modèles conceptuels ergothérapeutiques étant d'origine anglo-saxonne, il est possible que les ergothérapeutes rencontrent des difficultés dans la compréhension des termes spécifiques et dans leur appropriation. Enfin, notre expérience personnelle vécue en stage rejoint ces résultats. En effet, les différents tuteurs responsables de l'encadrement ne se basaient pas sur l'utilisation de modèles conceptuels pour guider leur pratique.

Dans le cas de la prise en charge palliative de l'adulte en oncologie, les ergothérapeutes ayant répondu au questionnaire ont témoigné de l'unicité de chaque cas et de leur prise en charge. Ainsi, nous pouvons supposer qu'il s'agit d'une raison supplémentaire en lien avec l'absence de protocole d'intervention standardisé et pour laquelle les ergothérapeutes ont choisi de ne pas utiliser de modèle conceptuel.

Cependant, il existe un mémoire de l'Institut de Formation en Ergothérapie de Tours portant sur l'identification de modèles conceptuels dans les habitudes de pratique des ergothérapeutes. L'étudiante de 3^{ème} année à l'origine de ce travail suppose que les pratiques d'ergothérapeutes n'utilisant pas de modèles conceptuels pourraient en réalité y être indirectement rattachées. Alors, il est possible que certains ergothérapeutes se basent inconsciemment sur des modèles. (48)

Deuxièmement, les figures 11, 12 et 13 nous ont également permis de mettre en évidence que **le MCREO est le principal modèle utilisé** par le tiers restant des ergothérapeutes. Ces derniers justifient leur choix d'une part car il s'agit du modèle ergothérapeutique qu'ils ont le mieux assimilé, et d'autre part car ils l'utilisent pour guider leur entretien et faciliter la mise en place de leurs objectifs d'intervention.

De même, Anne-Françoise Gueguen et Marie-Paule Bereziat, ergothérapeutes au CESCO de Genève, utilisaient en 2002 le MCREO dans leur pratique en soins palliatifs. Selon elles, l'utilisation de la MCRO permet de mettre en évidence les désirs et/ou les besoins du patient en lien avec les activités. Il s'agit d'un outil rapide à remplir permettant de cibler les buts prioritaires du patient. Il peut aussi participer à l'évaluation de la qualité de la fin de vie. En conclusion, les auteures estiment que le MCREO et la MCRO respectent les recommandations éthiques relatives aux soins palliatifs et rendent le patient acteur de sa prise en charge. (49) (50)

Au vu de l'absence de travaux à ce sujet et à l'issue de l'interprétation des résultats, nous pouvons conclure que notre hypothèse portant sur l'utilisation des modèles conceptuels est en partie infirmée.

1.2. Priorité entre confort et autonomie

Notre seconde et dernière hypothèse était :

L'ergothérapeute axe prioritairement sa prise en charge sur le confort du patient avant sa réautonomisation.

Les tableaux 5 et 6 présentés précédemment nous permettent d'identifier quels sont les différents objectifs de prise en charge possibles, leurs moyens de réalisation et leur priorité. Nous constatons alors que **l'objectif le plus important aux yeux des ergothérapeutes est « assurer le confort »**, avec pour principal moyen du positionnement. En revanche, « réautonomiser le patient dans les activités de vie quotidienne » arrive en troisième position, avec pour principaux moyens la préconisation d'aides techniques, de conseils d'économie d'énergie et l'aménagement du domicile.

La littérature rescence peu d'études portant sur le rôle et les interventions de l'ergothérapeute en soins palliatifs et/ou en oncologie. Ainsi, nous pouvons nous demander en quoi consistent réellement objectifs de prise en charge de l'ergothérapeute relatifs à ces domaines ? Par quels moyens sont-ils réalisés ? L'ergothérapeute privilégie-t-il réellement le confort à la réautonomisation du patient ?

Une étude portant sur la pratique des ergothérapeutes auprès de patients en soins palliatifs et en fin de vie au Québec a été publiée en 2022 (51). Elle avait pour objectif de dresser un portrait de la pratique des ergothérapeutes au Québec, tout en identifiant les obstacles rencontrés. Cette enquête a permis de mettre en évidence quels sont les principaux objectifs de prise en charge, et comment les ergothérapeutes interviennent pour les réaliser.

Ainsi, l'objectif premier est l'amélioration du confort, et de la sécurité dans les domaines des déplacements, des transferts et de l'hygiène. Pour se faire, les ergothérapeutes ont répondu essentiellement se baser sur de l'éducation et du positionnement :

- Ils optimisent le positionnement au lit et/ou au fauteuil, à l'hôpital et/ou à domicile.
- Ils enseignent des techniques de déplacements sécurés relatives au risque de chutes et de blessures, et de soulagement des douleurs.

Ensuite, les ergothérapeutes n'interviennent que secondairement sur l'autonomie du patient, en adaptant les activités, l'environnement et préservant les capacités fonctionnelles. Pour se faire, ils se basent sur de l'éducation et des préconisations de matériel :

- Ils préconisent des aides techniques et/ou technologiques, et forment le patient, son entourage voire l'équipe soignante à son utilisation.
- Ils enseignent des conseils d'économie d'énergie à appliquer au quotidien.
- Ils font des recommandations d'aménagement du domicile et/ou du véhicule. (51)

En conclusion, cette étude nous permet d'appuyer les résultats obtenus relatifs aux objectifs et moyens axés sur le confort et la réautonomisation du patient atteint de cancer en soins palliatifs. Deux autres études australiennes permettent de mettre en évidence les mêmes objectifs et moyens, sans toutefois établir de classement. (52) (53)

Le peu d'études à ce sujet ainsi que la singularité de chaque cas sont malheureusement insuffisants pour nous permettre d'établir un ordre de priorité significatif et validé. En ce sens, nous pouvons conclure que notre hypothèse est validée, mais sans justification scientifique suffisante à l'appui.

1.3. Résultats secondaires

1.3.1. L'évaluation ergothérapique

A défaut d'utiliser des modèles conceptuels, les ergothérapeutes se basent principalement sur des bilans auto-élaborés, et moins sur des bilans standardisés en raison du coût énergétique engendré (figure 14). Cette étape leur permet d'évaluer les conséquences de la maladie au quotidien et de déterminer les besoins sur lesquels ils doivent axer leur prise en charge. A l'issue de leur évaluation, les ergothérapeutes dégagent des objectifs et des moyens qui définiront leur plan d'intervention. Ainsi, l'utilisation de ces outils guide leur prise en charge.

1.3.2. Autres objectifs et moyens de prise en charge

Notre questionnaire proposait d'autres choix de réponses concernant les objectifs et moyens de prise en charge (tableaux 5 et 6).

L'objectif « soulager les douleurs » proposé dans notre questionnaire était placé au deuxième rang dans les résultats. Grâce à nos recherches, nous constatons que les ergothérapeutes incluent la prise en charge des douleurs dans leur objectif plus global d'amélioration du confort et de la sécurité. De même pour la prévention du risque de chutes classé au huitième rang. (51)

Ensuite, nous avons mentionné trois autres objectifs (respectivement classés cinquième, sixième et septième dans les résultats) figurant dans la littérature :

- Accompagner les aidants. Les ergothérapeutes apportent leur soutien, informent et forment les aidants dans leur rôle, qui peut être source de fatigue, d'anxiété, etc. Pour se faire, les ergothérapeutes peuvent orienter les aidants vers des plateformes de répit, les informer sur certains types de financement, leur enseigner certaines techniques de mobilisation et de positionnement, etc. (51) (53)
- Atténuer les répercussions de la maladie sur le quotidien. Pour se faire, les ergothérapeutes conseillent le patient et son entourage sur la gestion de certains symptômes, l'adaptation des activités ou encore la préconisation de matériel. (53)
- Prévoir le retour/permettre le maintien à domicile. Pour se faire, les ergothérapeutes participent à la coordination des soins et en interviennent à domicile et/ou auprès des aidants. (53)

Enfin, notre objectif « prévenir le risque d'escarres » classé quatrième dans les résultats n'était pas mentionné, ce qui nous a surpris. Une étude anglophone de 2019 (54) portant l'apparition d'escarres en soins palliatifs a révélé qu'environ 12,4% des patients étaient concernés, prévalence qui est plus importante que dans la population générale. Ainsi, la prévention et le traitement des escarres sont primordiaux dans la prise en charge palliative. (54) Également, une étude anglophone de 2013 (55) portait sur le rôle de l'ergothérapeute dans la prise en charge des escarres, toutes pathologies confondues. Ce dernier n'intervient pas directement dans le traitement de la plaie, mais à titre préventif et curatif par le biais de positionnement au

lit et/ou au fauteuil, la mise en place de dispositifs de décharge et la formation relative aux préconisations des équipes soignantes, du patient voire de son entourage. (55) Ainsi, nous pouvons en déduire que l'ergothérapeute intervient certainement dans la prise en charge des escarres des adultes atteints de cancers en soins palliatifs. Cet objectif n'étant pas explicité dans les autres études mentionnées précédemment (51) (52) (53), nous supposons qu'il est inclu dans un autre objectif plus global tel que l'amélioration du confort par exemple.

En conclusion, l'ergothérapeute intervient effectivement dans les domaines sous-tendus par les objectifs et moyens proposés dans le questionnaire, pour améliorer la qualité de vie des adultes atteints de cancer en soins palliatifs. Le constat est le même que pour la seconde hypothèse : le manque de littérature et la singularité de chaque cas de cancers et de soins palliatifs ne nous permettent pas d'affirmer avec certitude les résultats obtenus.

2. Limites et perspectives de l'étude

2.1. Limites

Ce travail nous a permis de prendre conscience de certaines limites :

Tout d'abord, nous avons remarqué que notre questionnaire proposait essentiellement des objectifs et des moyens axés sur la réadaptation, et peu sur la rééducation du patient. Peut-être est-ce dû aux a priori que nous pouvions avoir sur la pratique de l'ergothérapeute lors de son élaboration ? Ainsi, nous pouvons nous demander si des propositions de réponses en lien avec la rééducation auraient engendré des résultats différents.

Ensuite, nous avons recueilli un échantillon de 14 réponses au questionnaire, qui est insuffisant pour être représentatif de la globalité des ergothérapeutes exerçant dans ces domaines. Nous devons rester vigilant quant à la signification des résultats et ne pas les généraliser.

Enfin, nous avons pu constater au cours de nos différentes recherches du peu de littérature qu'il existe sur le sujet, et du manque de recherches scientifiques sur l'utilisation de modèles conceptuels ainsi que l'intervention de l'ergothérapeute.

2.2. Perspectives

De ces limites ont découlé quelques perspectives d'évolution :

En premier lieu, il serait pertinent de recueillir des réponses d'un échantillon plus conséquent et donc plus représentatif. Dans un second temps, il serait envisageable d'élargir la population interrogée. En effet, les soins palliatifs ne concernent pas que les patients atteints de cancer, tout comme les patients atteints de cancer ne bénéficient pas exclusivement de soins palliatifs.

Ensuite, l'utilisation des modèles conceptuels par les ergothérapeutes est une piste exploitable. Il serait intéressant de mener une enquête quant à leur opinion sur le sujet et leur utilisation en pratique. L'inscription à des formations professionnelles en parallèle de leur exercice pourrait être une solution pour remédier aux résultats obtenus et encourager leur appropriation.

Également, nous trouvons pertinent d'interroger, puis d'approfondir au besoin les connaissances et la formation des autres professionnels sur l'étendue et les moyens d'intervention de l'ergothérapeute dans les soins palliatifs et auprès d'adultes atteints de

cancers. Cette perspective se trouve être cohérente avec la remarque faite par les ergothérapeutes en réponse à la question optionnelle.

Pour finir, d'autres études plus approfondies devraient être menées dans l'objectif de développer la recherche dans ce domaine et ainsi apporter des preuves scientifiques probantes de l'intérêt et des bénéfices de l'intervention de l'ergothérapeute.

Conclusion

Actuellement, l'augmentation de l'espérance de vie de la population engendre un accroissement de l'incidence des pathologies chroniques. Plus particulièrement, le cancer est la première cause de décès en France, si bien que les patients atteints de cancers représentent environ un tiers des personnes bénéficiant de soins palliatifs. Ce sont des soins qui peuvent être dispensés du stade précoce jusqu'à la fin de vie, et sont destinés à améliorer la qualité de vie des patients et de leur entourage. Pour l'adulte atteint de cancer, cette dernière peut être impactée par la maladie et ses traitements sur les plans physique, psychosocial et cognitif.

Ce travail devait nous permettre de comprendre comment l'ergothérapeute participe à l'amélioration de la qualité de vie des adultes atteints de cancers pris en charge en soins palliatifs. À défaut de se baser sur des modèles conceptuels, les résultats obtenus relatent que les ergothérapeutes utilisent des bilans standardisés et/ou auto-élaborés pour évaluer les besoins du patient puis déterminer leurs objectifs de prise en charge. Parmi un panel d'objectifs et de moyens d'intervention possibles dans le domaine des soins palliatifs et de l'oncologie, il semblerait que les ergothérapeutes s'axent prioritairement sur le confort plutôt que sur la réautonomisation du patient. Au vu du manque d'études robustes sur le sujet, il ne nous est pas possible d'affirmer avec certitude et de généraliser ces résultats. Alors, il serait pertinent d'élargir la recherche sur le sujet par de nouveaux travaux, qui pourraient peut être enquêter sur l'utilisation des modèles conceptuels et apporter des preuves scientifiques probantes sur l'intervention de l'ergothérapeute auprès d'adultes atteints de cancer en soins palliatifs.

En tant que future professionnelle, il est possible que j'occupe un jour un poste en soins de suites et de réadaptation, potentiellement gériatrique. Je serai donc peut être amenée à intervenir ponctuellement auprès de LISP, en USP et/ou auprès de patients atteints de cancer. Ainsi, ce travail m'a permis d'acquérir de nouvelles connaissances théoriques relatives à l'oncologie, aux soins palliatifs et à la qualité de vie dans le cas du cancer. Il m'a également permis d'entrevoir l'étendue du rôle que peut y avoir l'ergothérapeute. Se basant sur une approche patient-centré, l'ergothérapeute prend en compte les besoins et les désirs du patient pour définir un plan d'intervention individualisé et participer en interprofessionnalité à l'amélioration de la qualité de vie et de l'autonomie de ses patients.

En plus des apports mentionnés ci-dessus, ce travail fut l'occasion de développer une technique d'investigation dans le but d'établir une bibliographie qualitative. Enfin, j'ai apprécié l'initiation à la démarche de recherche scientifique et je suis ouverte à toute opportunité future dans le cadre de ma pratique professionnelle à venir.

Références bibliographiques

1. Institut National Du Cancer [Internet].
2. Defossez G, Le Guyader-Peyrou S, Uhry Z, Grosclaude P, Colonna M, Dantonny E, et al. Estimations nationales de l'incidence et de la mortalité par cancer en France métropolitaine entre 1990 et 2018 - Tumeurs solides : Étude à partir des registres des cancers du réseau Francim. 2019 p. 337-44.
3. Pr Philippe Giraud, Pr Jean Trédaniel. Chapitre 1: Épidémiologie, facteurs de risque, prévention et dépistage des cancers. In: Cancérologie (3ème édition actualisée). MED-LINE Édition; 2021. (Livre officiel du collège).
4. Brierley J, O'Sullivan B, Asamura H, Byrd D, Huang SH, Lee A, et al. Global Consultation on Cancer Staging: promoting consistent understanding and use. *Nat Rev Clin Oncol*. 2019;16(12):763-71.
5. Union Internationale contre le Cancer (UICC). What is the TNM cancer staging system? [Internet]
6. Organisation Mondiale de la Santé (OMS) [Internet].
7. Lasserre A, Gaillot J, Deutsch A, Chauvet C, Bessette D, Ancellin R. Prévention des cancers en France: quel rôle pour les professionnels de santé? *Bulletin du Cancer*. mars 2017;104(3):237-44.
8. Stein CJ, Colditz GA. Modifiable risk factors for cancer. *Br J Cancer*. janv 2004;90(2):299-303.
9. Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP). Santé en France : Problèmes et politiques. 2015.
10. Institut Curie. Observatoire Cancer : coût des traitements. 2017 [Internet].
11. République Française. Stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030 : Feuille de route 2021-2025. 2021;58.
12. Ligue contre le cancer [Internet].
13. Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs [Internet].
14. Dr Adrien Elvin, Pr Cyril Guillaume, Pr Laurent Calvel. Chapitre 28: Les principes fondamentaux des soins palliatifs. In: Douleurs - Soins palliatifs et accompagnement (5ème édition actualisée). MED-LINE Édition; 2021. p. 283-6. (Livre officiel du collège).
15. Ministère des Solidarités et de la Santé. Les soins palliatifs et la fin de vie [Internet].
16. Haute Autorité de Santé (HAS). Démarche palliative. 2016;12.
17. Salamagne MH, Thominet P, éditeurs. Accompagner: Trente ans de soins palliatifs en France. *Accompagner: Trente ans de soins palliatifs en France*. Paris: Demopolis; 2016. 450 p. (Quaero).
18. Saga Y, Enokido M, Iwata Y, Ogawa A. Transitions in palliative care: conceptual diversification and the integration of palliative care into standard oncology care. *Chinese Clinical Oncology*. juin 2018;7(3):11-11.
19. Hacpille L. Histoire et rayonnement européen. Vol. 4. Dunod; 2014.

20. Morel V. Chapitre 65 : Place d'une association dans le développement des soins palliatifs et le débat politique. In: Manuel de soins palliatifs. Dunod; 2014.
21. Légifrance. Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. juin 9, 1999.
22. Légifrance. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. avr 22, 2005.
23. Légifrance. Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. 2016-87 févr 2, 2016.
24. République Française. Plan national 2021-2024 relatif au développement des soins palliatifs et à l'accompagnement de la fin de vie. 2021.
25. Pourchet S, Vinant P, Guy-Coichard Ch. Chapitre 62 : Fonctions, avantages, intérêts et limites du travail. In: Manuel de soins palliatifs. Dunod; 2014.
26. Hirsch G. Accompagner la fin de vie & principaux repères des soins palliatifs. Etudes sur la mort. 2010;138(2):133-44.
27. Élisabeth Ballardur. Hospitalisation à domicile : quel rôle en situation palliative ? La Revue du Praticien Médecine Générale. 9 avr 2020;
28. Daydé MC. Soins palliatifs à domicile : évolutions et perspectives. Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique. oct 2012;11(5):275-82.
29. Hirsch G. Chapitre 64 : À quoi servent les réseaux de soins palliatifs ? In: Manuel de soins palliatifs. Dunod; 2014.
30. Isern-Réal MH. Soins palliatifs : un droit pour le malade, une obligation pour le médecin. 25 mai 2016;
31. Haute Autorité de Santé (HAS). Soins palliatifs. 2016;88.
32. Ch. Jouteau-Neves, M. Pierrot, D. Mallet, V. Duchêne, N. Begat, J.-L. Dubreucq, et al. Chapitre 47 : Se connaître entre professionnels. Vol. 4. Dunod; 2014.
33. Formarier M. Qualité de vie. In: Les concepts en sciences infirmières. Association de Recherche en Soins Infirmiers; 2012. p. 260-2.
34. Rosman S. L'expérience de la fatigue chez les malades atteints de cancer. Sante Publique. 2004;16(3):509-20.
35. Hofman M, Ryan JL, Figueroa-Moseley CD, Jean-Pierre P, Morrow GR. Cancer-Related Fatigue: The Scale of the Problem. The Oncologist. 1 mai 2007;12(S1):4-10.
36. Yoon SY, Oh J. Neuropathic cancer pain: prevalence, pathophysiology, and management. Korean J Intern Med. nov 2018;33(6):1058-69.
37. George B, Delfieu D. Les principaux syndromes douloureux liés au cancer. Oncologie. oct 2008;10(10):591-7.
38. Singer S. Psychosocial Impact of Cancer. Recent Results Cancer Res. 2018;210:1-11.
39. Pendergrass JC, Targum SD, Harrison JE. Cognitive Impairment Associated with Cancer. Innov Clin Neurosci. 2018;15(1-2):36-44.

40. Bompaire F, Durand T, Léger-Hardy I, Psimaras D, Ricard D. Troubles cognitifs chimio-induits ou « chemobrain » : concept et état de l'art. *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillessement*. mars 2017;15(1):89-98.
41. Colombat P, Antoun S, Aubry R, Banterla-Dadon I, Barruel F, Bonel JM, et al. A propos de la mise en place des soins de support en cancérologie : pistes de réflexions et propositions. *InfoKara*. 1 juin 2009;24(2):61-7.
42. Santolo CD, Etienne R, Henry A, Krakowski I, Remy C. Chapitre 1 : Que sont les soins de support ? In: *Soins de support en oncologie adulte*. Dunod; 2018.
43. Aubry R, D'Hérouville D, Dayde MC, Hirsch G. Soins palliatifs et soins de support. *Oncologie*. mai 2005;7(3):203-8.
44. Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE) [Internet].
45. Légifrance. Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute. juill 5, 2010.
46. Morel MC. Les modèles conceptuels en ergothérapie : Introduction aux concepts fondamentaux. De Boeck Supérieur; 2017. 276 p.
47. Annexe IV du référentiel de formation suite à l'arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute.
48. Joyau Anne. Les modèles conceptuels : identifiables par les habitudes de pratique des ergothérapeutes ? (Mémoire de fin d'études). 2018.
49. Anne-Françoise Gueguen, Bereziat MP. Ergothérapie en soins palliatifs, ou comment promouvoir l'autonomie de la personne en fin de vie? *InfoKara*. 2002;17(1):20-3.
50. Gueguen AF. Quel modèle pour l'ergothérapie en soins palliatifs ? *ErgOTHérapies*. 2001;(4):35-41.
51. Talbot-Coulombe C, Bravo G, Carrier A. Occupational Therapy Practice in Palliative and End-of-Life Care in Québec. *Can J Occup Ther*. 4 mars 2022;00084174221084466.
52. Badger S, Macleod R, Honey A. "It's not about treatment, it's how to improve your life": The lived experience of occupational therapy in palliative care. *Pall Supp Care*. juin 2016;14(3):225-31.
53. Position Statement : Occupational therapy in palliative care. *Aust Occup Ther J*. déc 2015;62(6):459-61.
54. Ferris A, Price A, Harding K. Pressure ulcers in patients receiving palliative care: A systematic review. *Palliat Med*. juill 2019;33(7):770-82.
55. Stinson M, Gillan C, Porter-Armstrong A. A Literature Review of Pressure Ulcer Prevention: Weight Shift Activity, Cost of Pressure Care and Role of the Occupational Therapist. *British Journal of Occupational Therapy*. avr 2013;76(4):169-78.

Annexes

Annexe I. Outil Pallia 10	43
Annexe II. Outil d'indicateurs de soins palliatifs et de support (SPICT-FR).....	45
Annexe III. Grille de questionnement éthique, Dr Renée Sebag Lanoe	46
Annexe IV. Grille de repérage : Auto-questionnaire patient pendant la phase active des traitements	47
Annexe V. Grille de repérage : Questionnaire des professionnels de santé pendant la phase active des traitements.....	53
Annexe VI. Questionnaire.....	59

Annexe I. Outil Pallia 10

QUE SONT LES SOINS PALLIATIFS¹ ?

Les soins palliatifs sont des soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés et pratiqués par une équipe pluriprofessionnelle. Dans une approche globale et individualisée, ils ont pour objectifs de :

- Prévenir et soulager la douleur et les autres symptômes, prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels, dans le respect de la dignité de la personne soignée.
- Limiter la survenue de complications, en développant les prescriptions anticipées personnalisées
- Limiter les ruptures de prises en charge en veillant à la bonne coordination entre les différents acteurs de soin.

La démarche de soins palliatifs vise à éviter les investigations et les traitements déraisonnables tout en refusant de provoquer intentionnellement la mort. Selon cette approche, le patient est considéré comme un être vivant et la mort comme un processus naturel.

ET L'ACCOMPAGNEMENT¹ ?

L'accompagnement d'un malade et de son entourage consiste à apporter attention, écoute, réconfort, en prenant en compte les composantes de la souffrance globale (physique, psychologique, sociale et spirituelle). Il peut être mené en lien avec les associations de bénévoles. L'accompagnement de l'entourage peut se poursuivre après le décès pour aider le travail de deuil.

A QUI S'ADRESSENT-ILS¹ ?

Aux personnes atteintes de maladies graves évolutives ou mettant en jeu le pronostic vital ou en phase avancée et terminale, en accompagnant leurs familles et leurs proches.

¹ Soins palliatifs et accompagnement. Coll. Repères pour votre pratique. Inpes, mai 2009.

QUEL EST LE CADRE LEGAL ?

Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs : « Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement »

Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (« loi Léonetti ») : propose aux professionnels de santé un cadre de réflexion reposant sur le respect de la volonté de la personne malade (directives anticipées, personne de confiance), le refus de l'obstination déraisonnable. Elle indique les procédures à suivre dans les prises de décisions : collégialité et traçabilité des discussions, de la décision et de son argumentation.

OU TROUVER UNE EQUIPE DE SOINS PALLIATIFS EN FRANCE ?

Répertoire national des structures :

www.sfap.org

Accompagner la fin de la vie, s'informer, en parler :



Les coordonnées de votre équipe ressource en soins palliatifs :

--	--	--	--	--	--

D100105-avril 2010



PALLIA 10

Quand faire appel à une équipe de soins palliatifs ?

Outil d'aide à la décision en 10 questions

Accès aux soins palliatifs :
→ un droit pour les patients
→ une obligation professionnelle pour les équipes soignantes

Avec le soutien institutionnel des laboratoires Nycomed



(version 1- juin 2010)

Chaque professionnel de santé aura à mettre en place une démarche palliative et d'accompagnement au cours de son exercice.

QUI PEUT UTILISER PALLIA 10 ?

Tout soignant

DANS QUEL BUT UTILISER PALLIA 10 ?

Pallia 10 est un outil conçu pour vous aider à mieux repérer le moment où le recours à une équipe spécialisée de soins palliatifs devient nécessaire.

La mise en œuvre de la démarche palliative tirera profit de la collaboration avec une équipe mobile (patient hospitalisé), un réseau (patient à domicile) ou une unité de soins palliatifs.

QUAND UTILISER PALLIA 10 ?

Chez des patients atteints de maladies ne guérissant pas en l'état actuel des connaissances.

Quand l'**accumulation des besoins** rend complexe la démarche d'accompagnement : élaboration du projet de soin le plus adapté, **priorisation et coordination des interventions**.

COMMENT UTILISER PALLIA 10 ?

Elaboré par un groupe d'experts de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP), avec le soutien institutionnel des laboratoires Nycomed, **Pallia 10** explore les différents axes d'une prise en charge globale.

Répondez à chacune des questions.

Au-delà de 3 réponses positives, le recours à une équipe spécialisée en soins palliatifs doit être envisagé

	QUESTIONS	COMPLEMENT	OUI/ NON
1	Le patient est atteint d'une maladie qui ne guérira pas, en l'état actuel des connaissances	Une réponse positive à cette question est une condition nécessaire pour utiliser Pallia 10 et passer aux questions suivantes	
2	Il existe des facteurs pronostiques péjoratifs	Validés en oncologie : hypo albuminémie, syndrome inflammatoire, lymphopénie, Performans Status >3 ou Index de Karnofsky	
3	La maladie est rapidement évolutive		
4	Le patient ou son entourage sont demandeurs d'une prise en charge palliative et d'un accompagnement	Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs	
5	Il persiste des symptômes non soulagés malgré la mise en place des traitements de première intention	Douleur spontanée ou provoquée lors des soins, dyspnée, vomissements, syndrome occlusif, confusion, agitation ...	
6	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre psychique pour le patient et/ou son entourage	Tristesse, angoisse, repli, agressivité ou troubles du comportement, troubles de la communication, conflits familiaux, psycho-pathologie préexistante chez le patient et son entourage	
7	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre social chez le patient et/ou l'entourage	Isolement, précarité, dépendance physique, charge en soins, difficultés financières, existence dans l'entourage d'une personne dépendante, enfants en bas âge	
8	Le patient ou l'entourage ont des difficultés d'intégration de l'information sur la maladie et/ou sur le pronostic	Face à l'angoisse générée par la maladie qui s'aggrave, les patients, l'entourage peuvent mettre en place des mécanismes de défense psychologique qui rendent la communication difficile et compliquent la mise en place d'un projet de soin de type palliatif	
9	Vous constatez des questionnements et/ou des divergences au sein de l'équipe concernant la cohérence du projet de soin	Ces questionnements peuvent concerner : <ul style="list-style-type: none"> • prescriptions anticipées • indication : hydratation, alimentation, antibiothérapie, pose de sonde, transfusion, surveillance du patient (HGT, monitoring ...) • indication et mise en place d'une sédation • lieu de prise en charge le plus adapté • statut réanimatoire 	
10	Vous vous posez des questions sur l'attitude adaptée concernant par exemple : <ul style="list-style-type: none"> • un refus de traitement • une limitation ou un arrêt de traitement • une demande d'euthanasie • la présence d'un conflit de valeurs 	La loi Léonetti relative au droit des malades et à la fin de vie traite des questions de refus de traitement et des modalités de prise de décisions d'arrêt et de limitation de traitement autant chez les patients compétents que chez les patients en situation de ne pouvoir exprimer leur volonté	

Annexe II. Outil d'indicateurs de soins palliatifs et de support (SPICT-FR)



Outil d'indicateurs de soins palliatifs et de support (SPICT-FR™)



Le SPICT-FR™ est un outil pour identifier les personnes dont l'état de santé risque de s'aggraver, ou risquant de décéder. Évaluez leurs besoins en termes de soins palliatifs et de support.

Cherchez des indicateurs généraux de l'aggravation de l'état de santé

- Echelle de performance médiocre ou en voie de détérioration, avec réversibilité limitée (la personne reste au lit ou au fauteuil plus de 50% du temps de veille).
- Dépend d'autrui pour les soins, en raison de problèmes de santé physique et/ ou mentale. Davantage de soutien est nécessaire pour les proches aidants.
- Hospitalisations non programmées.
- Perte de poids importante au cours des 3-6 derniers mois, et/ ou faible indice de masse corporelle.
- Symptômes persistants malgré le traitement optimal des pathologies sous-jacentes.
- La personne ou sa famille demande des soins palliatifs, l'arrêt ou la limitation de certains traitements, ou de prioriser la qualité de vie.

Cherchez des indicateurs cliniques d'une ou plusieurs pathologies avancées

Cancer

L'état fonctionnel se détériore du fait d'un cancer progressif.

Trop fragile pour le traitement spécifique du cancer ; l'objectif du traitement est le contrôle des symptômes.

Démence / fragilité

Incapacité à s'habiller, marcher ou manger sans aide.

La personne mange moins et boit moins ; difficultés à avaler.

Incontinence urinaire et fécale.

N'est plus capable de communiquer en utilisant un langage verbal ; peu d'interactions sociales.

Fracture du fémur ; chutes multiples.

Épisodes fébriles récurrents ou infections ; pneumopathie d'inhalation.

Maladie neurologique

Détérioration progressive des fonctions physiques et/ou cognitives malgré une thérapie optimale.

Problèmes d'élocution et difficultés progressives pour communiquer et/ ou avaler.

Pneumopathie d'inhalation récurrente ; dyspnée ou insuffisance respiratoire.

Maladie cardiaque / vasculaire

Insuffisance cardiaque classe NYHA III / IV, ou maladie coronarienne étendue et non traitable avec :

- dyspnée ou douleur thoracique survenant au repos, ou pour un effort minime.

Maladie vasculaire périphérique grave et inopérable.

Maladie respiratoire

Insuffisance respiratoire chronique sévère avec :

- dyspnée au repos ou pour un effort minime entre des décompensations aiguës.

Nécessite une oxygénothérapie au long cours.

A eu besoin de ventilation pour une insuffisance respiratoire, ou la ventilation est contre-indiquée.

Etat général en voie de détérioration, et risque de décès lié à toute autre pathologie ou complication non réversible

Maladie rénale

Insuffisance rénale chronique au stade 4 ou 5 (DFG < 30 ml/min) et détérioration de la santé.

Insuffisance rénale compliquant d'autres pathologies limitant l'espérance de vie, ou compliquant certains traitements.

Arrêt de dialyse.

Maladie du foie

Cirrhose avancée avec au moins une complication au cours de l'année passée :

- ascite résistante aux diurétiques
- encéphalopathie hépatique
- syndrome hépatorénal
- péritonite bactérienne
- hémorragies récurrentes de varices oesophagiennes

Transplantation hépatique contre-indiquée.

Ré-évaluez la prise en charge actuelle, et discutez de la planification des soins

- Passer en revue les traitements actuels pour que la personne reçoive des soins optimaux.
- Envisager une consultation spécialisée si les symptômes ou les besoins sont complexes et difficiles à gérer.
- Se mettre d'accord sur les objectifs et la planification des soins actuels et futurs avec la personne et sa famille.
- Planifier à l'avance si la personne présente des risques de perte de sa capacité décisionnelle.
- Consigner, communiquer et coordonner le plan de soin.

Inscrivez-vous sur le site web de SPICT (www.spict.org.uk) pour accéder à plus d'informations et de mises à jour

SPICT-FR™, avril 2016

Annexe III. Grille de questionnement éthique, Dr Renée Sebag Lanoë

12.1

GRILLE DE QUESTIONNEMENT ÉTHIQUE

- Quelle est la maladie principale de ce patient ?
- Quel est son degré d'évolution ?
- Quelle est la nature de l'épisode actuel surajouté ?
- Est-il facilement curable ou non ? Y a-t-il eu répétition récente d'épisodes aigus rapprochés ou une multiplicité d'atteintes diverses ?
- Que dit le malade s'il peut le faire ?
- Qu'exprime-t-il à travers son comportement corporel et sa coopération aux soins ?
- Quelle est la qualité de son confort actuel ?
- Qu'en pense la famille (tenir compte de...) ?
- Qu'en pensent les soignants qui le côtoient le plus souvent ?

D'après : Sebag-Lanoë R. *Soigner le grand âge*.
Paris : Desclée de Brouwer, 1992.

© Ce document est un outil complémentaire au livre *La Consultation infirmière*, ouvrage collectif publié aux éditions Lamarre. IS, 2014. Isbn : 978-2-7573-0735-9 (DR). Chapitre 12, « Consultation de seconde ligne en soins palliatifs » de Brigitte Hérisson.

Annexe IV. Grille de repérage : Auto-questionnaire patient pendant la phase active des traitements

GRILLE DE REPÉRAGE DE 1^{er} NIVEAU DES BESOINS EN SOINS DE SUPPORT, PENDANT LA PHASE ACTIVE DES TRAITEMENTS

Auto-questionnaire Patient « Pendant la phase active des traitements »

Date de remplissage du questionnaire :

Identification du patient :

Civilité : Madame Monsieur Mademoiselle

Nom :

Prénom :

Date de naissance :

N° de téléphone :

Courriel :

Nous vous remercions de bien vouloir répondre à ce questionnaire.

Vos réponses permettront aux professionnels de santé qui vous suivent de vous proposer des soins de support. Ces soins visent à améliorer votre qualité de vie, la tolérance et l'efficacité du traitement.

Les informations que vous transmettez permettront d'identifier vos besoins en soins oncologiques de support puis de vous proposer un accompagnement personnalisé par des professionnels.



Compréhension de la maladie et du traitement

(0 = Pas du tout d'accord et 10 = Tout à fait d'accord)

- | | | | | | | | | | | | | | |
|---|--|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| 1 | Les informations concernant ma maladie (et son évolution) sont suffisantes et complètes. | <input type="radio"/> |
| 2 | Les informations concernant les traitements sont compréhensibles et claires. | <input type="radio"/> |
| 3 | J'ai reçu des informations sur les directives anticipées et/ou les soins palliatifs. | <input type="radio"/> |
| 4 | Je me sens soutenu(e) par mon entourage pour bien comprendre ce qui m'arrive. | <input type="radio"/> |



Nutrition

- | | | | | | | | | | | | | | |
|---|--|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| 5 | Si l'on considère qu'avant l'annonce de ma maladie, je mangeais « 10 sur 10 », je mange actuellement sur une échelle de 0 à 10 (0 = je ne mange rien et 10 = je mange des quantités comme d'habitude) à ? | <input type="radio"/> |
| 6 | Mon poids habituel (avant l'annonce de la maladie) : <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> kg
Mon poids actuel : <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> kg
Ma taille : <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> m | | | | | | | | | | | | |
| 7 | J'ai des difficultés à avaler
<input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non | | | | | | | | | | | | |
| 8 | J'ai des nausées/vomissements/diarrhées qui impactent ma prise alimentaire
<input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non | | | | | | | | | | | | |

- 9 Je fais un ou des régime(s) restrictif(s) (jeûne, régime pauvre en sucre, en gras...) sans prescription médicale telle que pour le diabète, le cholestérol...
 Oui Non
- 10 J'ai déjà un suivi/reçu des conseils adaptés en nutrition ?
 Oui Non

Activité physique [= activités physiques quotidiennes (marche, ménage, jardinage, vélo...) et activités sportives]

- 11 Avant l'annonce de la maladie, sur une échelle de 0 à 10, j'étais pas du tout actif(ve) = 0 à j'étais très actif(ve) = 10 ?
 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
- 12 Depuis l'annonce de la maladie, je suis moins actif(ve) physiquement
 Oui Non
- 13 En ce moment, j'ai des difficultés à être actif(ve) au quotidien entre 0 (= aucune difficulté) et 10 (= difficulté extrême)
 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
- 14 En ce moment, je me sens capable de poursuivre, reprendre ou débiter seul(e) une activité physique régulière
 Oui Non
- 15 Lors d'une journée ordinaire, en ce moment je passe en moyenne :
 Plus de 7 h assis(e) Moins de 7 h assis(e)

Fatigue

- 16 Sur une échelle de 0 à 10, j'évalue ma fatigue entre 0 (= pas de fatigue) et 10 (= fatigue extrême)
 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Psychologie

- 17 Je suis triste
 Souvent Parfois Rarement Jamais
- 18 Je me sens angoissé(e) ou anxieux(se) en ce moment
 Souvent Parfois Rarement Jamais
- 19 Je me suis senti(e) déprimé(e) ou anxieux(se) au cours de ma vie
 Oui Non
 Si oui, j'ai eu ou j'ai un suivi
 Oui Non
- 20 Je prends un traitement (anxiolytique ou antidépresseur) en ce moment
 Oui Non
- 21 Je suis déjà suivi(e) par un professionnel pour mes difficultés psychiques
 Oui Non
- 22 Je ressens le besoin d'un soutien psychologique
 Oui Non

Douleur

- 23 J'ai ressenti des douleurs ces derniers jours
 Oui Non

- 9 Je fais un ou des régime(s) restrictif(s) (jeûne, régime pauvre en sucre, en gras...) sans prescription médicale telle que pour le diabète, le cholestérol...
 Oui Non
- 10 J'ai déjà un suivi/reçu des conseils adaptés en nutrition ?
 Oui Non

Activité physique [= activités physiques quotidiennes (marche, ménage, jardinage, vélo...) et activités sportives]

- 11 Avant l'annonce de la maladie, sur une échelle de 0 à 10, j'étais pas du tout actif(ve) = 0 à j'étais très actif(ve) = 10 ?
 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
- 12 Depuis l'annonce de la maladie, je suis moins actif(ve) physiquement
 Oui Non
- 13 En ce moment, j'ai des difficultés à être actif(ve) au quotidien entre 0 (= aucune difficulté) et 10 (= difficulté extrême)
 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
- 14 En ce moment, je me sens capable de poursuivre, reprendre ou débiter seul(e) une activité physique régulière
 Oui Non
- 15 Lors d'une journée ordinaire, en ce moment je passe en moyenne :
 Plus de 7 h assis(e) Moins de 7 h assis(e)

Fatigue

- 16 Sur une échelle de 0 à 10, j'évalue ma fatigue entre 0 (= pas de fatigue) et 10 (= fatigue extrême)
 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Psychologie

- 17 Je suis triste
 Souvent Parfois Rarement Jamais
- 18 Je me sens angoissé(e) ou anxieux(se) en ce moment
 Souvent Parfois Rarement Jamais
- 19 Je me suis senti(e) déprimé(e) ou anxieux(se) au cours de ma vie
 Oui Non
 Si oui, j'ai eu ou j'ai un suivi
 Oui Non
- 20 Je prends un traitement (anxiolytique ou antidépresseur) en ce moment
 Oui Non
- 21 Je suis déjà suivi(e) par un professionnel pour mes difficultés psychiques
 Oui Non
- 22 Je ressens le besoin d'un soutien psychologique
 Oui Non

Douleur

- 23 J'ai ressenti des douleurs ces derniers jours
 Oui Non

- 24 Si oui, j'évalue mes douleurs avec une note de 0 à 10 qui décrit le mieux l'importance de **ma douleur maximale au cours des 8 derniers jours** (la note 0 correspond à pas de douleur, et la note 10 correspond à la douleur maximale imaginable)
- 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
- 25 Si oui, j'évalue mes douleurs avec une note de 0 à 10 qui décrit le mieux **ma douleur habituelle au cours des 8 derniers jours** (la note 0 correspond à pas de douleur, et la note 10 correspond à la douleur maximale imaginable)
- 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
- 26 Cette douleur...
- ... perturbe mon sommeil
 Oui Non Non concerné(e)
- ... perturbe mes activités habituelles
 Oui Non Non concerné(e)
- 27 Je prends actuellement un traitement pour mes douleurs
 Oui Non Non concerné(e)
- 28 Si oui, le traitement me soulage
 Complètement Partiellement Pas du tout

Social et familial

- 29 J'ai besoin d'informations sur les conséquences sociales et financières de ma maladie (Affection Longue Durée, droits, prestations, démarches à effectuer, impact sur l'activité professionnelle...)
 Oui Non
- 30 Je vis seul(e)
 Oui Non
- 31 J'ai des enfants ou personnes à charge
 Oui Non
- 32 J'ai des aidants (une ou plusieurs personne(s) dans mon entourage qui m'aide(nt) au quotidien)
 Oui Non
 Si oui, lesquels (membre de ma famille, amis, etc.) ?
- 33 Du fait de ma maladie et des traitements, je vais avoir besoin d'aide dans mon quotidien (aide-ménagère, garde d'enfants, suivi de la scolarité de mes enfants...)
 Oui Non
- 34 Mon logement est adapté à mon état de santé
 Oui Non
- 35 J'ai des difficultés
 Familiales Financières
 Professionnelles Non concerné(e)

Maintien et retour à l'emploi

- 36 Je poursuis mon activité professionnelle durant mes traitements de façon :
 Très satisfaisante Satisfaisante Peu satisfaisante
 Compliquée Très compliquée Impossibilité de poursuivre
- 37 Concernant la reprise de mon activité professionnelle :
 Je souhaite reprendre une activité professionnelle
 Je ne me sens pas capable de reprendre
 Non concerné(e)

38 Quelles seraient la ou les conditions favorables à ma reprise d'activité professionnelle ?

- Informations de mon employeur
- Formation de l'entreprise à mon accueil
- Aménagement de mon espace de travail (bureau, atelier...)
- Aménagement de mon temps de travail
- Accompagnement par le médecin du travail
- Réorientation professionnelle
- Connaître mes droits
- Autre. Laquelle ?
- Non concerné(e)



Habitudes de vie

39 Je prends des médicaments sans prescription de mon médecin (automédication comme par exemple la prise d'antidouleur, d'anti inflammatoires, de somnifères...)

- Oui Non

40 Je prends d'autres traitements ou compléments (phytothérapie, compléments alimentaires...)

- Oui Non

41 Je fume

- Oui Non

Si oui, quelle(s) substance(s) ?

42 J'ai arrêté de fumer depuis moins d'un an

- Oui Non Non concerné(e)

43 Je consomme de l'alcool

- Oui Non

Si oui, combien de verres en moyenne par semaine ? verres



Santé sexuelle

44 La maladie a un retentissement sur ma vie intime et sexuelle

- Oui Non Non concerné(e)

45 La maladie a changé la relation avec mon/ma partenaire

- Oui Non Non concerné(e)

46 Si c'est le cas, je ressens le besoin d'en parler avec un professionnel spécialisé

- Oui Non



Fertilité

47 Je souhaite des informations et une aide concernant les conséquences de la maladie et des traitements sur ma capacité à avoir des enfants à l'avenir.

- Oui Non



Actions thérapeutiques

48 Je me sens capable de gérer mes traitements et leurs effets secondaires dans le quotidien

- Oui Non

49 J'ai eu accès à un programme d'éducation thérapeutique

- Oui Non

Commentaires :

Nous vous remercions d'avoir rempli le questionnaire.

Ce questionnaire peut être renvoyé par mail ou voie postale ou être remis en main propre à votre équipe soignante. Celle-ci reviendra vers vous pour décider ensemble des éventuels accompagnements à mettre en place.

Nous vous informons que vos réponses seront utilisées strictement dans le cadre de l'évaluation de vos besoins en soins de support.

Les données à caractère personnel vous concernant issues de ce questionnaire sont collectées et traitées sous la responsabilité de l'établissement de santé qui assure votre prise en charge. Vous pouvez vous rapprocher de ce dernier et de son délégué à la protection des données pour toute information concernant le traitement de vos données et vos droits issus du Règlement général sur la protection des données.

Annexe V. Grille de repérage : Questionnaire des professionnels de santé pendant la phase active des traitements

GRILLE DE REPÉRAGE DE 1^{er} ET 2^e NIVEAU DES BESOINS EN SOINS DE SUPPORT PENDANT LA PHASE ACTIVE DE TRAITEMENT

Version Professionnels de santé

Date de remplissage du questionnaire :

Identification du patient :

Civilité : Madame Monsieur Mademoiselle

Nom :

Prénom :

Date de naissance :

N° de téléphone :

Courriel :

Nous vous remercions de bien vouloir répondre à ce questionnaire.

Vos réponses permettront aux professionnels de santé qui vous suivent de vous proposer des soins de support. Ces soins visent à améliorer votre qualité de vie, la tolérance et l'efficacité du traitement.

Les informations que vous transmettez permettront d'identifier vos besoins en soins oncologiques de support puis de vous proposer un accompagnement personnalisé par des professionnels.



Compréhension de la maladie et du traitement

(0 = Pas du tout d'accord et 10 = Tout à fait d'accord)

Les questions proposées s'intègrent dans un dispositif d'annonce de la maladie et d'accompagnement du patient. Elles ne remplacent pas une écoute active des patients, par exemple par l'infirmier d'annonce, mais permettent une expression potentielle de besoins.

- 1 Les informations concernant votre maladie (et son évolution) ont-elles été suffisantes et complètes ? 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
- 2 Les informations concernant les traitements sont-elles compréhensibles et claires ? 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
- 3 Vous avez reçu des informations sur les directives anticipées et/ou les soins palliatifs. 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
- 4 Vous sentez-vous soutenu(e) par votre entourage pour bien comprendre ce qui vous arrive ? 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10



Nutrition

- 5 Si l'on considère que, avant l'annonce de votre maladie, vous mangiez « 10 sur 10 », combien mangez-vous actuellement sur une échelle de 0 à 10 (0 = vous ne mangez rien et 10 = vous mangez des quantités comme d'habitude) ?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

- 6 Votre poids avant l'annonce de la maladie : kg

Votre poids actuel : kg

Votre taille : m

- 7 Avez-vous des difficultés à avaler ?
 Oui Non
- 8 Avez-vous des nausées/vomissements/diarrhées qui impactent votre prise alimentaire ?
 Oui Non
- 9 Faites-vous un ou des régime(s) restrictif(s) (jeûne, régime pauvre en sucre, en gras...) sans prescription médicale telle que pour le diabète, le cholestérol... ?
 Oui Non
- 10 Avez-vous déjà eu un suivi/reçu des conseils adaptés en nutrition ?
 Oui Non

Questions de repérage de 2^e niveau

- 1 – Peser le patient (tracer le suivi de l'évolution du poids)
- 2 – Perte de poids (en kg)
 Si % perte de poids $\geq 5\%$ en 1 mois ou $\geq 10\%$ en 6 mois, orientation pour suivi nutritionnel.
- 3 – Taille en m
- 4 – IMC : $P \text{ (kg)} / T^2 \text{ (cm)}$
 Si $< 18,5 \text{ kg/m}^2$ ou 21 pour les personnes de plus de 70 ans (critère de dénutrition), orientation vers une consultation diététique/nutritionnelle
 Si $> 25 \text{ kg/m}^2$ (critère de surpoids/obésité), selon le cancer, orientation vers une consultation diététique/nutritionnelle
- 5 – Des changements des habitudes alimentaires ont-ils été observés ?
 – À l'annonce de la maladie : Oui Non
 – Pendant les traitements : Oui Non
 – Depuis l'arrêt des traitements : Oui Non
- 6 – Une réduction de la masse musculaire et/ou de la fonction musculaire a-t-elle été identifiée ? (lorsque les normes et/ou les outils sont disponibles).
 Oui Non (si oui = critère de dénutrition)

Activité physique [= activité physique quotidienne (marche, ménage, jardinage, vélo...) et activité sportive]

- 11 Avant l'annonce de la maladie, sur une échelle de 0 à 10, vous étiez pas du tout actif(ve) = 0 à vous étiez très actif(ve) = 10 ?
 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
- 12 Depuis l'annonce de votre maladie, êtes-vous moins actif(ve) physiquement ?
 Oui Non
- 13 En ce moment, avez-vous des difficultés à être actif(ve) au quotidien entre 0 (= aucune difficulté) et 10 (= difficulté extrême) ?
 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
- 14 En ce moment, vous sentez-vous capable de poursuivre, reprendre ou débiter une activité physique régulière seul(e) ?
 Oui Non
- 15 Lors d'une journée ordinaire, en ce moment passez-vous en moyenne :
 Plus de 7 h assis(e)
 Moins de 7 h assis(e) ?

Fatigue

- 16 Sur une échelle de 0 à 10, vous évaluez votre fatigue entre 0 (= pas de fatigue) et 10 (= fatigue extrême)
 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10



Psychologie

- 17 Êtes-vous triste ?
 Souvent Parfois Rarement Jamais
- 18 Êtes-vous angoissé(e) ou anxieux(se) ?
 Souvent Parfois Rarement Jamais
- 19 Vous êtes-vous senti(e) déprimé(e) ou anxieux(se) au cours de votre vie ?
 Oui Non
Si oui, avez-vous eu ou avez-vous un suivi psychologique pour vos difficultés psychiques ?
 Oui Non
- 20 Prenez-vous un traitement (anxiolytique ou antidépresseur) en ce moment ?
 Oui Non
- 21 Êtes-vous déjà suivi(e) par un professionnel ?
 Oui Non
- 22 Ressentez-vous le besoin d'un soutien psychologique ?
 Oui Non

Questions de repérage de 2^e niveau

Réaliser une évaluation en utilisant l'échelle de l'HADs « Hospital Anxiety and Depression scale » (Annexe 3a). Le score obtenu permettra d'orienter le patient vers le médecin, des pratiques psychocorporelles, ou le psychiatre et le psychologue.
Tout score ≥ 8 à l'échelle HADs nécessite d'orienter vers une consultation médicale (médecin traitant ou psychiatre) ou vers un psychologue.



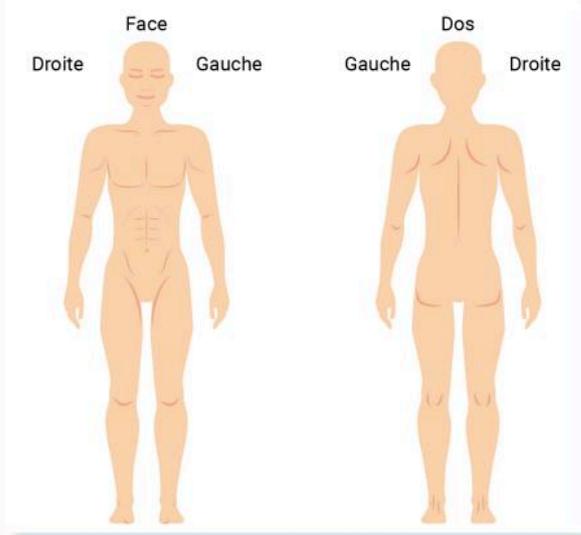
Douleur

- 23 Ressentez-vous des douleurs ces derniers jours ?
 Oui Non
- 24 Si oui, vous évaluez vos douleurs avec une note de 0 à 10 qui décrit le mieux l'importance de **vos douleurs maximales au cours des 8 derniers jours** (la note 0 correspond à pas de douleur, et la note 10 correspond à la douleur maximale imaginable)
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
- 25 Si oui, vous évaluez vos douleurs avec une note de 0 à 10 qui décrit le mieux **vos douleurs habituelles au cours des 8 derniers jours** (la note 0 correspond à pas de douleur, et la note 10 correspond à la douleur maximale imaginable)
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
- 26 Cette douleur perturbe-t-elle...
... votre sommeil ? Oui Non Non concerné(e)
... vos activités habituelles ? Oui Non Non concerné(e)
- 27 Prenez-vous actuellement un traitement pour vos douleurs ?
 Oui Non Non concerné(e)
- 28 Si oui, le traitement vous soulage-t-il ?
 Complètement Partiellement Pas du tout

Questions de repérage de 2^e niveau

- 1 – S'agit-il d'une douleur connue et identifiée ?
 Oui Non
- 2 – Est-elle permanente ?
 Oui Non
- 3 – Est-elle déclenchée par :
• Les mouvements ? Oui Non
• Les soins ? Oui Non
• Autres (précisez) ?

4 – Localisation : Indiquez sur ce schéma où se trouve votre douleur en noircissant la zone.



5 – Accès douloureux paroxystiques¹ ?

Oui Non

Si oui, nombre par 24 heures ?

6 – Échelle numérique de 0 à 10 (sur la dernière semaine) :

Moyenne : 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Minimum :

Maximum :

7 – Si score du questionnaire DN4² \geq 4 ? (Annexe 3b)

Oui Non

8 – Traitement actuel :

• Observance (faire préciser la posologie prise, l'horaire...) :

• Effets indésirables :



Social, familial et professionnel

29 Avez-vous besoin d'informations sur les conséquences sociales et financières de votre maladie (Affection Longue Durée, droits, prestations, démarches à effectuer, impact sur l'activité professionnelle...)?

Oui Non

30 Vivez-vous seul(e) ?

Oui Non

31 Avez-vous des enfants ou personnes à charge ?

Oui Non

32 Avez-vous des aidants (une ou plusieurs personne(s) dans mon entourage qui vous aide(nt) au quotidien) ?

Oui Non

Si oui, lesquels (membre de ma famille, amis, etc.) ?

1. L'accès douloureux paroxystiques (ADP) correspond à une augmentation transitoire de la douleur, de survenue rapide (moins de 3 minutes), de courte durée (de 30 minutes à 1 heure en moyenne) d'intensité sévère à insupportable, survenant sur un fond de douleur stable, chez des patients recevant un traitement opioïde de fond. On différencie « les accès douloureux prévisibles » lorsque la douleur est liée à des actions volontaires du patient (ex la marche) involontaire (ex la toux) ou procédurale, des accès douloureux non prévisibles.
2. Questionnaire élaboré et validé chez l'adulte pour estimer la probabilité d'une composante neuropathique à la douleur. <https://www.sfetd-douleur.org/wp-content/uploads/2019/08/dn4ok.pdf>

- 33 Du fait de votre maladie et des traitements, avez-vous besoin d'aide dans votre quotidien (aide-ménagère, garde d'enfants, suivi de la scolarité de mes enfants...) ?
 Oui Non
- 34 Votre logement est-il adapté à votre état de santé ?
 Oui Non
- 35 Avez-vous des difficultés
 Familiales Financières
 Professionnelles Non concerné(e)



Maintien et retour à l'emploi

- 36 Poursuivez-vous votre activité professionnelle durant vos traitements de façon :
 Très satisfaisante Satisfaisante Peu satisfaisante Complicquée
 Très compliquée Impossibilité de poursuivre
- 37 Concernant la reprise de votre activité professionnelle :
 Vous souhaitez reprendre une activité professionnelle
 Vous vous sentez pas capable de reprendre
 Non concerné(e)
- 38 Quelles seraient la ou les conditions favorables à votre reprise d'activité professionnelle ?
 Information de votre employeur Formation de l'entreprise à votre accueil
 Aménagement de votre espace de travail (bureau, atelier...) Aménagement de votre temps de travail
 Accompagnement par le médecin du travail Réorientation professionnelle
 Connaître vos droits
 Autre. Laquelle ?
 Non concerné(e)



Habitudes de vie

- 39 Est-ce que vous prenez des médicaments sans prescription de votre médecin (automédication comme par exemple la prise d'antidouleur, d'anti inflammatoires, de somnifères...)
 Oui Non
- 40 Est-ce que vous prenez d'autres traitements ou compléments (phytothérapie, compléments alimentaires...)?
 Oui Non
- 41 Fumez-vous ?
 Oui Non
 Si oui, quelle(s) substance(s) ?
- 42 Avez-vous arrêté de fumer depuis moins d'un an ?
 Oui Non Non concerné(e)
- 43 Consommez-vous de l'alcool ?
 Oui Non
 Si oui, combien de verres par semaine ? verres

Questions de repérage de 2^e niveau

Alcool : Questionnaire FACE pour orientation (Annexe 3c.)

<http://www.resapsad.org/sites/resapsad.cpm.aquisante.priv/files/u35/FACE.pdf>



Santé sexuelle

- 44 La maladie a-t-elle un retentissement sur votre vie intime et sexuelle ?
 Oui Non Non concerné(e)

- 45 La maladie a-t-elle changé la relation avec votre partenaire ?
 Oui Non Non concerné(e)
- 46 Si c'est le cas, ressentez-vous le besoin d'en parler avec un professionnel spécialisé
 Oui Non

Questions de repérage de 2° niveau

- 1 – Cela occasionne-t-il une insatisfaction ou une souffrance dans votre vie personnelle ?
 Oui Non
- 2 – Cela occasionne-t-il une insatisfaction ou une souffrance dans votre vie de couple ?
 Oui Non

Fertilité

- 47 Souhaitez-vous des informations et une aide concernant les conséquences de la maladie et des traitements sur votre capacité à avoir des enfants à l'avenir ?
 Oui Non

Actions thérapeutiques

- 48 Vous sentez-vous capable de gérer vos traitements et leurs effets secondaires dans le quotidien ?
 Oui Non
- 49 Avez-vous eu accès à un programme d'éducation thérapeutique ?
 Oui Non

Commentaires :

Je vous remercie d'avoir répondu à ce questionnaire. L'équipe soignante reviendra vers vous pour décider ensemble des éventuels accompagnements à mettre en place.

Je vous informe que vos réponses seront utilisées strictement dans le cadre de l'évaluation de vos besoins en soins de support.

Je vous informe que les données à caractère personnel vous concernant issues de ce questionnaire sont collectées et traitées sous la responsabilité de l'établissement de santé qui assure votre prise en charge. Vous pouvez vous rapprocher de ce dernier et de son délégué à la protection des données pour toute information concernant le traitement de vos données et vos droits issus du Règlement général sur la protection des données.

Annexe VI. Questionnaire

La prise en charge palliative de l'adulte en oncologie

Bonjour,

Actuellement étudiante en 3^{ème} année d'ergothérapie à l'IFE de Limoges, je réalise mon mémoire de fin d'étude sur la prise en charge palliative de l'adulte en oncologie. Ma problématique est la suivante : « Comment l'ergothérapeute participe-t-il à l'amélioration de la qualité de vie des adultes en soins palliatifs en oncologie ? ». Pour y répondre, j'ai élaboré ce questionnaire me permettant de faire un état des lieux des pratiques des ergothérapeutes sur le sujet. Ce questionnaire s'adresse donc aux ergothérapeutes qui travaillent/ont travaillé en soins palliatifs et/ou en oncologie. Le temps de passation est estimé à 10 minutes environ. Je vous remercie d'avance pour le temps que vous me consacrez.

Pour toutes questions, vous pouvez me contacter grâce à l'adresse mail suivante : julie.chatelier@etu.unilim.fr.

N'hésitez pas à partager ce questionnaire à vos collègues ergothérapeutes susceptibles d'y répondre.

Merci à vous,
Julie CHATELIER

Partie I : Informations générales.

1. En quelle année avez-vous obtenu votre diplôme ?

2. Exercez-vous auprès de patients en soins palliatifs ? *Une seule réponse possible.*

- Oui
 Non

3. Avez-vous suivi une formation complémentaire à vos études ? *Une seule réponse possible.*

- Oui
 Non

4. Si oui, vous a-t-elle apporté des connaissances et des compétences qui vous semblent utiles et nécessaires dans la prise en charge de cette population ? *Une seule réponse possible.*

- Oui
 Non
 Je n'ai pas suivi de formation complémentaire

5. Si oui, quelle formation était-ce ? *Répondre « Je n'ai pas suivi de formation complémentaire. » si la question ne vous concerne pas.*

Partie II : Profil de la population concernée.

6. À quel(s) stade(s) de la maladie intervenez-vous ? *Plusieurs réponses possibles.*

- Stade précoce
 - Stade curatif
 - Stade palliatif
 - Stade terminal
-

7. Vos objectifs de prise en charge diffèrent-ils selon l'âge du patient ? *Une seule réponse possible.*

- Oui
 - Non
-

8. Vos objectifs de prise en charge diffèrent-ils selon l'avancée dans la maladie ? *Une seule réponse possible.*

- Oui
 - Non
-

9. Si vous avez répondu oui aux questions 7 et/ou 8, en quoi diffèrent-ils ?
Répondre « Mes objectifs de prise en charge ne diffèrent pas. » si la question ne vous concerne pas.

10. Où intervenez-vous principalement ? *Plusieurs réponses possibles.*

- Dans les lieux de soins
 - Au domicile du patient
 - Les deux
-

11. Adaptez-vous la fréquence de vos interventions en fonction des patients ? *Une seule réponse possible.*

- Oui
 - Non
-

12. Si oui, selon quels critères ?

13. Comment estimez-vous l'impact de la maladie sur la qualité de vie du patient ?

Pas d'impact Impact très important

Partie III : Quels outils les ergothérapeutes utilisent-ils pour guider leur pratique ?

14. Utilisez-vous un modèle conceptuel pour vous aider à guider votre pratique ?

Une seule réponse possible.

- Oui
 - Non
-

15. Utilisez-vous un modèle conceptuel pour vous aider à prioriser vos objectifs de prise en charge ? *Une seule réponse possible.*

- Oui
 - Non
-

16. Lequel utilisez-vous ? *Plusieurs réponses possibles.*

- Le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH)
 - Le Modèle Canadien du Rendement de l'Engagement Occupationnel (MCREO)
 - Le modèle CO-OP (Cognitive Orientation of daily Occupational Performance)
 - Le modèle systémique
 - Le modèle Kawa
 - Le modèle de la Classification Internationale du Fonctionnement (CIF)
 - Je n'utilise pas de modèle conceptuel
 - Autre(s) modèle(s) que ceux mentionnés ci-dessus
-

17. Quels facteurs influencent votre choix de modèle ? *Répondre « Je n'utilise pas de modèle conceptuel. » si la question ne vous concerne pas.*

18. Utilisez-vous des bilans standardisés ? *Une seule réponse possible.*

- Oui
 - Non
-

19. Si oui, quels domaines évaluez-vous ? Répondre « Je n'utilise pas de bilans standardisés. » si la question ne vous concerne pas.

20. Quels bilans utilisez-vous ? Répondre « Je n'utilise pas de bilans standardisés. » si la question ne vous concerne pas.

21. Si vous n'utilisez pas de bilans standardisés, par quels moyens évaluez-vous les besoins de vos patients ? Répondre « J'utilise des bilans standardisés. » si la question ne vous concerne pas.

Partie IV : La prise en charge palliative par l'ergothérapeute en oncologie.

22. Lorsque vous intervenez, de qui provient la demande ? Plusieurs réponses possibles.

- Du patient
- De son entourage
- Des professionnels impliqués dans son entourage

23. Collaborez-vous avec d'autres professionnels ? Une seule réponse possible.

- Oui
- Non

24. Si oui, avec le(s)quel(s) ? Plusieurs réponses possibles.

- Kinésithérapeute
- Psychologue
- Psychomotricien
- Orthophoniste
- Infirmière
- Je ne collabore pas avec d'autre professionnels.
- Autre(s) professionnels que ceux mentionnés ci-dessus

25. Que vous apporte cette collaboration ? Répondre « Je ne collabore pas avec d'autres professionnels. » si la question ne vous concerne pas.

La prise en charge palliative de l'adulte en oncologie

Introduction : De nos jours, le cancer constitue la première cause de décès en France. Ainsi, les patients atteints de cancer représentent un tiers des personnes bénéficiant de soins palliatifs. Ces soins cherchent à améliorer la qualité de vie des patients, qui, dans le cas du cancer, se trouve altérée par la maladie et ses traitements.

Objectif : Cette étude vise à enquêter sur la pratique des ergothérapeutes participant à l'amélioration de la qualité de vie des adultes atteints de cancer pris en charge en soins palliatifs.

Méthode : Un questionnaire a été diffusé auprès d'ergothérapeutes français exerçant en soins palliatifs et/ou en oncologie.

Résultats : La majorité des ergothérapeutes n'utilisent pas de modèle conceptuel pour guider leur pratique et prioriser leurs objectifs de prise en charge. Cependant, il se basent sur des bilans standardisés et/ou auto-élaborés. Enfin, il semblerait que les ergothérapeutes privilégient le confort du patient plutôt que sa réautonomisation. Ils peuvent également intervenir par le biais d'autres objectifs et moyens.

Conclusion : À ce jour, aucune étude n'a été publiée concernant l'utilisation réelle des modèles conceptuels par les ergothérapeutes. Quant à son intervention, les études sur le sujet sont peu nombreuses et insuffisamment robustes. Il nous est alors difficile d'affirmer avec certitude et de généraliser ces résultats. De nouveaux travaux pourraient permettre d'apporter des données plus fiables et significatives concernant l'utilisation de modèles conceptuels et la prise en charge ergothérapique des adultes atteints de cancer en soins palliatifs.

Mots-clés : Soins palliatifs – Cancer – Qualité de vie – Ergothérapie – Prise en charge

Palliative care for adults in oncology

Background : Nowadays, cancer is the leading cause of death in France. Thus, cancer patients represent one third of people receiving palliative care. This care seeks to improve the quality of life of patients, which, in the case of cancer, is damaged by the disease and its treatments.

Purpose : This study aims to investigate the practice of occupational therapists involved in improving the quality of life of adults with cancer under palliative care.

Method : A questionnaire was sent to French occupational therapists working in palliative care and/or oncology.

Results : Most occupational therapists do not use a conceptual model to guide their practice and prioritize their intervention goals. However, they do rely on standardized and/or self-assessments. Finally, it seems that occupational therapists focus on the patient's comfort rather than on their autonomy. They can intervene through other goals and means too.

Conclusion : To this day, no studies have been published on the real use of conceptual models by occupational therapists. As for their intervention, there are few and not sufficiently robust studies on the subject. Therefore, it is difficult to affirm and generalize those results. Further work could provide more reliable and significant data on conceptual models use and on occupational therapy intervention for adults with cancer in palliative care.

Keywords : Palliative care – Cancer – Quality of life – Occupational therapy – Intervention

