

Institut Limousin de FORMation
aux MÉtiers de la Réadaptation
Ergothérapie

L'ergothérapie et la douleur cancéreuse :
État des lieux de la prise en charge antalgique et de fin de vie

Indépendance Occupation Limitation
Dépression Fin de vie Confort
Réduction Douleur Plaisir
Isolement Entourage
Pluridisciplinaire Asthénie
Ergothérapie Interprofessionnel
Qualité Cancer Signifiant
Anxiété Bien-être Thérapies
Positionnement Autonomie

Mémoire présenté et soutenu par
PAPEIX Amaïa

En juin 2023

Mémoire dirigé par
CESSAC Julien
Ergothérapeute DE, C.H. de Brive-La-Gaillarde

Remerciements

Ce travail de recherche souligne la fin de mes trois belles années d'étude en ergothérapie et de ma vie étudiante. Elles m'ont énormément apporté, autant dans la sphère professionnelle que personnelle. C'est pourquoi je tiens à remercier toutes les personnes qui m'ont permis de devenir celle que je suis.

De cette manière, je remercie particulièrement :

Monsieur Julien CESSAC, le directeur de ce mémoire de recherche, pour l'ensemble des conseils fournis et le temps consacré à nos échanges. Il m'a accompagné et conseillé avec une grande bienveillance et, m'a guidé pour la réussite de ce travail.

Monsieur Thierry SOMBARDIER et Monsieur Patrick TOFFIN, pour leurs transmissions de savoir sur le métier d'ergothérapeute et toutes les composantes associées.

Monsieur Stéphane MANDIGOUT qui a su nous offrir une multitude de connaissance sur la méthodologie de recherche et, nous accompagner à la réalisation de cet écrit.

Les ergothérapeutes et leurs collègues qui m'ont entouré lors de mes différents stages. Ils m'ont tous aidé à acquérir les compétences nécessaires pour devenir ergothérapeute et à prendre confiance en moi et en mes capacités.

Et, tous les ergothérapeutes et les services qui ont répondu à mes questionnaires et ont favorisé l'accomplissement de cette recherche.

Je dédie mes affections à :

Mes camarades de promotion et surtout, à ceux devenus de véritables amis. Ils m'ont apporté entraide, moments de partage et beaucoup de bonne humeur durant ces années d'étude.

Mes ami(e)s du lycée qui sont toujours présents et m'ont accompagné dans tous mes projets. Merci à vous pour votre joie de vivre.

Mes parents David et Stéphanie, **ma sœur** Elorria, **mon frère** Oïhan et le reste de la famille qui ont toujours été présents et cru en moi et mes capacités malgré des moments de peine intense et de difficultés. Je ne vous remercierais jamais assez de tout ce que vous m'apportez au quotidien.

Arthur, mon binôme, qui depuis cette année m'a permis de grandir et devenir celle que je suis aujourd'hui. Merci pour ton soutien, tes encouragements et toutes les petites choses qui font de toi une des meilleures personnes.

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 soussignée PAPEIX Amaïa

**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 jeudi 25 mai 2023

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 2023
Attestation de vérification d'anonymat

Je soussignée PAPEIX Amaïa

Étudiante de 3^{ème} année

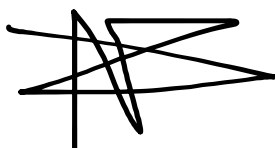
Atteste avoir vérifié que les informations contenues dans mon mémoire respectent strictement l'anonymat des personnes et que les noms qui y apparaissent sont des pseudonymes (corps de texte et annexes).

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

Fait à : Limoges

Le : jeudi 25 mai 2023

Signature de l'étudiante

A handwritten signature in black ink, consisting of several overlapping loops and a vertical line, representing the name Amaïa Papeix.

Glossaire

ACE : Association Canadienne des Ergothérapeutes

CIRC : Centre International de Recherche sur le Cancer

DGOS : Direction Générale de l'Offre de Soins

EVA : Évaluation Visuelle Analogique

IASP : International Association for the Study of Pain

MCRO : Modèle Canadien du Rendement Occupationnel

MOH : Modèle de l'Occupation Humaine

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

QCM : Question à Choix Multiples

SFAP : Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs

TNM : Thérapies Non-Médicamenteuses

VIH : Virus de l'Immunodéficience Humaine

Table des matières

Introduction.....	1
Le cancer.....	2
1. La définition	2
2. Les données épidémiologies.....	2
2.1. La population adulte	2
2.2. La population pédiatrique	3
3. Les facteurs de risque	3
3.1. Les risques liés à l'environnement	3
3.2. Les risques liés au comportement.....	4
4. Les caractéristiques du cancer	4
4.1. Le type	4
4.2. La classification et les stades du cancer	4
5. Les soins palliatifs	5
La fin de vie.....	6
1. La définition	6
2. L'éthique et les droits.....	6
2.1. La loi du 9 juin 1999.....	7
2.2. La loi du 4 mars 2002 (la loi Kouchner).....	7
2.3. La loi du 22 avril 2005 (la loi Léonetti).....	7
2.4. La loi du 2 février 2016 (la loi Claeys-Leonetti).....	7
3. La qualité de fin de vie.....	8
3.1. La définition.....	8
3.2. Les répercussions sur la qualité de vie	8
3.2.1. Sur le plan psychosocial	8
3.2.2. Sur le plan cognitif.....	9
3.2.3. Sur le plan physique.....	9
La douleur	10
1. Les généralités	10
2. Les différentes douleurs	11
2.1. Les types.....	11
2.2. Les causes.....	11
3. La douleur cancéreuse	12
4. Les traitements	13
Les thérapies non-médicamenteuses.....	14
1. Les thérapies non-médicamenteuses du cancer	14
1.1. Les généralités.....	14
1.2. Les méthodes	14
1.2.1. Les méthodes psychocorporelles	14
1.2.2. Les médecines physiques.....	15
2. Le rôle de l'ergothérapie.....	15
3. Les sciences de l'occupation et l'état occupationnel	16
4. Le modèle conceptuel à travers les TNM	16
La problématisation et ses hypothèses	19
La méthodologie.....	20

1. Les objectifs de l'étude	20
2. Le choix de l'outil	20
3. Le choix des populations étudiées	21
3.1. Les services en lien avec la prise en charge cancéreuse	21
3.2. Les ergothérapeutes pratiquant dans des services en lien avec la prise en charge cancéreuse	21
4. La conception des outils	21
4.1. Les services en lien avec la prise en charge cancéreuse	21
4.2. Les ergothérapeutes pratiquant dans des services en lien avec la prise en charge cancéreuse	22
5. La diffusion des outils	22
5.1. Les services en lien avec la prise en charge cancéreuse	22
5.2. Les ergothérapeutes pratiquant dans des services en lien avec la prise en charge cancéreuse	23
6. Méthode d'analyse des réponses	23
L'analyse des résultats.....	24
1. Le questionnaire à destination des services	24
1.1. Le type de douleurs	24
1.2. Les répercussions principales	24
1.3. Les thérapies non-médicamenteuses utilisées	25
2. Le questionnaire à destination des ergothérapeutes	25
2.1. Les informations générales	25
2.1.1. L'année d'obtention du diplôme d'État	25
2.1.2. Le régime horaire	25
2.1.3. Les formations spécifiques	26
2.1.4. Le travail interprofessionnel	26
2.2. La prise en charge de la douleur	26
2.2.1. La prise en compte de la douleur	26
2.2.2. L'intégration de l'état occupationnel	26
2.2.3. Le lien entre état occupationnel et douleur	27
2.2.4. L'utilisation de TNM spécifiques	27
2.2.5. Les buts de l'utilisation	27
2.3. La prise en charge des patients en fin de vie	28
2.3.1. Les objectifs de la prise en charge	28
2.3.2. Les thérapies non-médicamenteuses spécifiques et leurs buts	28
2.3.3. La qualité de fin de vie	29
2.3.4. Les activités en lien avec l'entourage	30
La discussion.....	31
1. La réponse à la problématique de recherche	31
2. L'interprétation des résultats	32
2.1. L'utilisation de l'état occupationnel à visée antalgique	32
2.2. L'offre d'un état de bien-être à la fin de vie	33
2.3. Les résultats secondaires	34
2.3.1. La qualité de fin de vie	34
2.3.2. L'activité en lien avec l'entourage	35
3. Les limites et les continuités	35
3.1. Les obstacles de l'étude	35

3.2. Les perspectives d'évolution	36
Conclusion	38
Références bibliographiques.....	39
Annexes.....	43

Table des illustrations

Figure 1 : Le Modèle de l'Occupation Humaine	17
Figure 2 : Les douleurs les plus récurrentes	24
Figure 3 : Les répercussions de la douleur	24
Figure 4 : L'année d'obtention du diplôme d'État d'ergothérapie	25
Figure 5 : Proportion de travail interprofessionnel	26
Figure 6 : Type de professionnel le plus récurrent	26
Figure 7 : Les objectifs de la prise en charge en fonction du nombre de réponses	28
Figure 8 : La qualité de fin de vie ciblée dans les prises en charge	29

Table des tableaux

Tableau 1 : Le lien entre l'état occupationnel et la douleur pour les ergothérapeutes	27
Tableau 2 : Les buts de l'utilisation des thérapies non-médicamenteuses selon le nombre de réponses.....	27
Tableau 3 : Les moyens permettant de cibler la qualité de fin de vie	29
Tableau 4 : Le type d'activité mis en place avec l'entourage	30

Introduction

Dans notre société actuelle, le terme « cancer » est très fréquent et banalisé, avec ses éléments qui le composent. Effectivement, la population française détient une estimation de 3,8 millions de personnes possédant un diagnostic de cancer (1). Ce nombre élevé, de personnes atteintes, est engendré par les facteurs de risque interne comme l'âge et l'hérédité mais en grande partie, par l'accumulation des facteurs externes. En 2015, en France, le tabac et l'alcool sont les principales causes de la survenue des cancers (2). Cette accumulation va entraîner des caractéristiques cancérigènes différentes chez chaque individu. Celles-ci peuvent faire évoluer le stade du cancer, engendrer la formation de métastase et donc amener la phase palliative (3).

La phase palliative est par définition le moment où la pathologie devient incurable. Dès lors, et en concomitance avec l'évolution de la maladie, la personne peut rentrer dans ce que l'on appelle la « fin de vie ». La fin de vie d'une personne cancéreuse est difficile à envisager compte-tenu de l'existence d'une multitude de cancer (4). Néanmoins, en respectant les textes législatifs à la fin de vie des individus, l'accompagnement se fait de la même manière. Il sera question de rechercher la meilleure qualité de fin de vie pour limiter les répercussions.

Par exemple, la douleur et les souffrances ont des répercussions directes sur la qualité de fin de vie des personnes. Il est très souvent difficile de percevoir l'origine d'une douleur car il existe une quantité innombrable de causes douloureuses et de type, plus ou moins associées (5). Et malgré une quantification complexe de l'intensité de la douleur, l'enjeu est de prioriser la prévention et le traitement de celle-ci tout au long de la maladie. Actuellement, en raison de l'évolution de la médecine, l'estimation des spécialistes est d'environ 90% de possibilités de soulager la douleur avec la multitude de pratiques existantes (6).

Pour traiter les douleurs, des traitements médicamenteux ou des thérapies particulières peuvent être mis en place. Ces dernières sont dites non-médicamenteuses, en inverse des thérapies traditionnelles. Celles-ci vont chercher à résoudre un problème de santé ciblé, à visée de soin et préventive dans le cas du cancer (7).

Comme beaucoup d'entre nous, mon intérêt vis-à-vis de ce sujet est apparu lors de l'un de mes stages formatifs. Lors de celui-ci, je n'avais encore que très peu de connaissances du monde de l'ergothérapie et je pensais encore moins que l'ergothérapeute pouvait intervenir dans le monde de l'oncologie. A travers ce stage et le développement de mes connaissances, le lien entre l'oncologie et l'ergothérapie m'a paru tout de suite évident. Mais plusieurs points de mes réflexions sont restés sans réponse : L'ergothérapie et toutes ses composantes ont-elles une place en cancérologie et en oncologie ? Comment l'ergothérapeute peut-il accompagner les personnes en fin de vie ?

Pour m'aider face à mes questionnements, j'ai choisi d'approfondir ce thème dans ce mémoire de fin d'étude. Pour cela, j'explorerai, dans une première partie théorique, toutes les composantes qui s'associent au cancer, à la fin de vie, à la douleur et aux thérapies non-médicamenteuses. Et après avoir exposé ma problématique de recherche, ainsi que les hypothèses de réponse qui en découlent, je présenterai les aboutissants de mon étude de recherche et exposer les liens entre les résultats.

Le cancer

1. La définition

Aujourd'hui, le terme « cancer » est très répandu et utilisé dans notre société du 21^{ème} siècle. Mais peu de personnes connaissent réellement sa définition. Le cancer se définit comme une « une maladie provoquée par la transformation de cellules qui deviennent anormales et prolifèrent de manière excessive » (2). L'institut National du Cancer ajoute également que les cellules cancéreuses finissent par former une masse qui se nommera une « tumeur ». Dans le cas du cancer, cette tumeur sera dite « maligne ». Après création de cette tumeur maligne locale, les cellules cancéreuses vont avoir tendance à se séparer de la tumeur et chercher à envahir les tissus voisins. Lorsque leur migration permettra de former une autre tumeur dans le corps de la personne, on parlera de métastase et le cancer passera dans une forme « développée ».

Historiquement, le cancer était une maladie qui ne pouvait être guérie et donc incurable (2). Mais au fur et à mesure des siècles et des années, des milliers de scientifiques se sont intéressés à la maladie et aux différents moyens de la traiter.

Aujourd'hui, grâce à l'avancé et aux progrès de la médecine, la guérison de beaucoup de cancers est observée, malgré une augmentation du nombre de cancers.

2. Les données épidémiologies

Afin de mieux comprendre la fréquence d'apparition et l'évolution de la maladie, ou ce qu'on appelle les données épidémiologiques, il est important de découper la population adulte de celle pédiatrique.

2.1. La population adulte

En France métropolitaine, le nombre de nouveaux cas de cancer est estimé à 382 000 en 2018, avec une prédominance masculine (54% chez l'homme contre 46% chez la femme). L'âge médian du diagnostic est évalué à 68 ans pour les hommes et 67 ans pour les femmes (2).

Le nombre de nouveaux cas de cancer a augmenté de 6 060 chez l'homme et de 23 053 chez la femme en 8 ans (2010-2018). Mais le taux d'incidence semble identique pour la femme (+ 0,7%) alors qu'il diminue chez les hommes (- 1,4%).

En lien avec le nombre de cancer, il est nécessaire de souligner le nombre de décès. La France comptait en 2018 un total de 157 400 décès. Ce nombre se répartissait par 89 600 chez l'homme et 67 800 chez la femme. L'âge médian du décès était évalué à 73 ans pour les hommes et 77 ans chez les femmes. En comparaison avec 2017, une augmentation de 4,91% du nombre de décès était observée en seulement 1 an (150 041 décès en 2017).

Chez les hommes, le cancer qui entraîne le plus de décès est le cancer du poumon. En 2018, il a engendré 22 800 décès. Avec une mortalité s'élevant à 9 200, on retrouve ensuite le cancer colorectal. Puis le cancer de la prostate avec 8 100 décès en 2018.

Le cancer du sein est le cancer « féminin » qui a provoqué le plus de mortalité avec un nombre de 12 100 décès en 2018, devant le cancer du poumon qui s'équivaut à 10 300 décès et le cancer colorectal (7 900 décès).

2.2. La population pédiatrique

Selon le schéma du panorama des cancers en France, chaque année, le cancer vise 2 200 nouveaux enfants en moyenne. Par exemple, en 2015 il a touché 1 780 enfants de moins de 15 ans et 406 adolescents.

Le taux de survie des enfants de moins de 15 ans diagnostiqués est de 92% à 1 an et 82% à 5 ans entre 2000 et 2014. Celui des adolescents correspond à 94% à 1 an et 82% à 5 ans entre 2000 et 2004.

Le taux de survie à 5 ans s'est amélioré significativement ces dernières décennies pour les enfants et adolescents atteints de cancer.

Nous pouvons en conclure que, malgré l'existence du cancer pédiatrique, cette pathologie touche principalement la population adulte. Les facteurs de risque sont donc principalement des agents qui sont récurrents lors de la vie adulte.

3. Les facteurs de risque

Le point de départ, qui va provoquer la transformation d'une cellule normale en cellule tumorale, est une lésion précancéreuse ou une mutation. Cette lésion est causée par une interaction désastreuse entre des facteurs génétiques du sujet et des agents extérieurs (8). Ceux-ci sont divisés en 3 catégories :

1. Les risques génétiques et biologiques ou inévitables : l'âge, les hormones, une origine héréditaire...
2. Les risques liés à l'environnement ou évitables : des polluants d'origine physique ou chimique, des agents infectieux ;
3. Les risques liés au comportement ou évitables : le tabac, la consommation d'alcool, l'alimentation, la sédentarité et le surpoids.

(9)

Il convient donc de s'intéresser aux risques qualifiés « d'évitables » afin de mieux comprendre le lien avec la survenue de la pathologie.

3.1. Les risques liés à l'environnement

Les risques liés à l'environnement regroupent ce qu'on appelle des polluants d'origine physique ou chimique ainsi que des agents infectieux.

Par rapport aux polluants, ils sont surtout présents dans les milieux professionnels, même s'ils peuvent l'être également dans le milieu personnel. Ce sont des radiations ionisantes, de l'amiante, du glyphosate, du chrome ou encore des pesticides. Par exemple, le Centre International de Recherche sur le Cancer (ou CIRC) a classifié une soixantaine de pesticides comme potentiellement cancérogènes pour l'homme. Enfin, la pollution atmosphérique est inévitablement associée au risque cancérogène.

Concernant les agents infectieux, en France métropolitaine, nous pouvons retrouver :

- Les papillomavirus humains ;
- Les virus des hépatites B et C ;
- Le Virus de l'Immunodéficience Humaine ou VIH.

3.2. Les risques liés au comportement

Ces risques sont liés principalement aux habitudes de vie des personnes. En effet, ils comportent la consommation tabagique (qui représente le plus gros facteur de risque évitable), la consommation d'alcool, les habitudes alimentaires (excès de viande rouge, excès de sel...) ainsi que, la sédentarité et le surpoids.

Bien évidemment, ce ne sont pas l'accumulation de tous ces facteurs qui entraîneront l'apparition du cancer. Ce sont certains facteurs additionnés ainsi que leur récurrence d'exposition, de consommation et même, le mode de vie qui engendreront l'apparition du cancer. Les facteurs de risque, avec toutes leurs particularités, entraîneront donc des cancers, avec des caractéristiques différentes.

4. Les caractéristiques du cancer

4.1. Le type

L'histologie est l'élément qui permet de définir le type de cancer. L'histologie correspond à la partie de biologie qui s'intéresse aux structures des tissus vivants. Par conséquent, le type de cancer correspondra à la nature du tissu dans lequel il se développe (2).

Les scientifiques distinguent donc 3 types de cancer en fonction des tissus touchés :

1. Les carcinomes : la nature du tissu correspond aux épithéliums. C'est un tissu qui recouvre des surfaces internes (le tissu de revêtement des organes) ou externes (l'épiderme).
2. Les sarcomes : la nature du tissu est ce que l'on appelle « de support ». Plus précisément, il s'agit des os, de la graisse ou des muscles.
3. Les cancers hématopoïétiques ou hématologiques : la nature du tissu représente la moelle osseuse, qui permet la création des cellules du sang (les globules rouges et blanches et les plaquettes) et leurs prédécesseurs. Les organes lymphoïdes comme le thymus, les ganglions lymphatiques, la rate ou les amygdales rentrent dans ce type.

4.2. La classification et les stades du cancer

Une tumeur solide, qui correspond aux carcinomes ou aux sarcomes, et une tumeur hématopoïétique n'ont pas le même développement. Ainsi, les systèmes de classification sont différents entre les 2 types de tumeur.

Pour les tumeurs hématopoïétiques, il existe une classification propre à chaque cancer.

Les médecins utilisent le système international de classification T, N, M pour « Tumor, Node, Metastasis » afin de déterminer le stade du cancer des tumeurs solides. Il se construit à l'aide :

- T : la taille de la tumeur ;
- N : l'atteinte ou non des ganglions lymphatiques par des cellules cancéreuses ;
- M : la présence ou non de métastases dans d'autres parties du corps.

A cela, il existe 5 stades de classifications :

- 0 : la tumeur est « in situ » (dans son milieu naturel) ;
- 1 : la tumeur est unique et de petite taille ;
- 2 : le volume local de la tumeur est important ;
- 3 : les cellules cancéreuses attaquent les ganglions lymphatiques et/ou les tissus proches ;
- 4 : la présence de métastase.

Lorsque le cancer se rapproche du dernier stade, il devient de plus en plus agressif, incurable et par conséquent, réduit l'espérance de vie. C'est par son développement, son agressivité et son incurabilité que la mise en place des soins palliatifs sera pertinente.

5. Les soins palliatifs

La Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (ou 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 » (10).

L'OMS, ou Organisation Mondiale de la Santé, ajoute que les soins palliatifs vont permettre d'obtenir la meilleure qualité de vie possible (11). En effet, la pathologie devenant incurable, l'objectif principal de l'équipe soignante va être d'offrir à la personne ses dernières demandes et derniers besoins. Le travail interdisciplinaire de l'équipe pour obtenir la meilleure qualité de vie se poursuit jusqu'à la phase de « fin de vie » de la personne.

La fin de vie

1. La définition

La fin de vie est un terme très complexe à définir. Il n'existe pas réellement de définition internationale propre à la fin de vie. Ainsi, une étude française (12) montre que la définition de la fin de vie, à l'échelle de notre pays, est encore délicate. Avant l'exposition de leur étude, les chercheurs de celle-ci expliquent qu'en mettant en lien plusieurs pré-études, la seule description dans un article français qui ressort est : « une personne en fin de vie est une personne dont l'espérance de vie est de moins de 6 mois ou une personne admise en soins palliatifs ». Mais après regroupement de toutes leurs données, il semblerait que les éléments importants qui émergent sont que la durée de vie d'une personne en fin de vie serait estimable à 15 jours au maximum et que la fin de vie est attribuable à toute personne en phase avancée ou terminale d'une maladie grave et incurable.

Ces 2 débuts de définitions permettent d'affiner celle de base mais ne sont pas tout à fait réalistes compte tenu du public à qui le questionnaire de l'étude française a été envoyé. Ils choisissent tout de même de proposer une définition finale : « Une personne en fin de vie est une personne présentant un état de santé particulièrement altéré, sans possibilité d'amélioration ou de guérison, dont la durée de vie semble limitée de quelques jours à quelques semaines ».

Cette définition de la fin de vie, avec les résultats de l'enquête, est liable à celle du ministère de la Santé et de la Prévention. Pour les personnes qui composent cette instance, « la fin de vie désigne les derniers moments de vie d'une personne arrivant en phase avancée ou terminale d'une affection ou d'une maladie grave et incurable » (13). Dans cette période de vie d'une personne atteinte, l'objectif de l'équipe médicale ne sera pas de chercher à « guérir » la personne mais de l'aider à maintenir sa qualité de vie le plus longtemps possible. Cela se fera en partenariat avec le patient et son entourage. Tous les individus (patient, entourage, soignants...) vont chercher à pallier le maximum de symptômes et de conséquences concernant la maladie évolutive et avancée.

Une autre étude montre que malgré l'existence de cette définition, réfléchie et commune en France, les personnes ont du mal à s'approprier et comprendre correctement le terme de « fin de vie » (14). Également, beaucoup de français semble mettre une distance et/ou refouler cette notion de fin de vie. Dans notre société, la notion de « fin de vie » semble être un sujet tabou. En lien avec cet aspect « interdit », l'étude souligne que très peu de français ont une bonne connaissance des modalités de fin de vie en France. Ils n'ont pas connaissance de toutes les lois actuelles sur les soins, les choix ou même les volontés qu'ils peuvent avoir. Les résultats du questionnaire de cette dernière étude montrent que $\frac{3}{4}$ des français (73%) ont conscience de l'existence de lois sur ce sujet mais que 1 français sur 2 s'estime être bien informé et 1 sur 6 en connaît les principales bases.

2. L'éthique et les droits

Ces 25 dernières années, l'État français a souhaité renforcer les textes législatifs et les droits des personnes en fin de vie. Ils veulent faire en sorte que l'accès aux soins relatifs à la fin de vie soit équitable entre chaque personne. Malheureusement, l'égalité des soins, garantie

par les lois, n'est pas concrète (15). La complexité de la fin de vie ne représente pas la question de la mort car elle est inévitable mais plutôt comment chaque personne voudrait vivre ses derniers instants. Ce sujet doit être choisi par chaque individu comme un droit et non selon des textes réglementaires. C'est pour cela que l'État législateur français a cherché à instaurer plusieurs lois en accord avec le droit français.

2.1. La loi du 9 juin 1999

La première loi correspond à celle du 9 juin 1999, qui garantit « le droit d'accès pour tous au soulagement de la douleur et à des soins palliatifs » (16). C'est cette loi qui offre l'opportunité de passer de soins curatifs à soins palliatifs, en fin de vie. Elle permet également d'être accompagné face à toutes les douleurs possibles.

2.2. La loi du 4 mars 2002 (la loi Kouchner)

Une autre loi importante est celle du 4 mars 2002, appelée la loi Kouchner. Son créateur, Bernard Kouchner, était médecin, homme politique et le cofondateur de Médecins sans Frontières. Cette loi est la première qui s'intéresse aux différents droits des malades (17). Elle propose le droit au refus de traitement. Mais également, elle permet aux personnes malades de désigner une personne de confiance pour prendre des choix à sa place, en cas d'incapacité. Mais cette loi n'offrait aucune partie ciblée sur la fin de vie à proprement parlé.

2.3. La loi du 22 avril 2005 (la loi Léonetti)

Le premier texte législatif qui s'intéresse réellement à la fin de vie est la loi Leonetti du 22 avril 2005. C'est le médecin Jean Leonetti qui a donné son nom à cette loi. Celle-ci indique que toute personne est en droit de considérer qu'un traitement représente pour elle une obstination déraisonnable et peut le refuser, bien que ce refus puisse avoir des conséquences vitales (18). En contrepartie de ce refus, l'individu a le droit de bénéficier de soins palliatifs. De plus, cette loi Léonetti impose aux équipes soignantes l'interdiction d'obstination déraisonnable et donc d'arrêter les traitements chez un patient qui n'a plus les capacités d'exprimer ses volontés. Bien évidemment, cette décision se pose après réunions et choix de l'équipe pluridisciplinaire, lorsque la poursuite médicale ne semble plus avoir de sens.

Cette loi de 2005 a aussi mis en place la création des directives anticipées. Ces directives permettent « d'exprimer, par avance, la volonté de poursuivre, limiter, arrêter ou refuser des traitements ou des actes médicaux, pour le jour où l'on ne peut plus le faire soi-même » (19). Chaque personne a le droit d'écrire ses directives anticipées. Elles doivent comprendre le nom, le prénom, la date et le lieu de naissance de la personne et être datées et signées. En 2005, les directives anticipées n'étaient valables que 3 ans et n'imposaient pas d'ordre aux médecins, juste des informations.

2.4. La loi du 2 février 2016 (la loi Claeys-Leonetti)

La loi Leonetti a été révisée le 2 février 2016, pour devenir la loi Claeys-Leonetti. Elle offre de nouveaux droits aux personnes malades et en fin de vie (20). Elle revalorise les directives anticipées en retirant la durée de validité et en imposant les demandes aux médecins. Cette revalorisation concerne également la personne de confiance.

C'est également cette loi qui introduit l'accès aux personnes en fin de vie à la sédation profonde et continue. La sédation profonde et continue est un endormissement profond d'une personne atteinte d'une maladie grave et incurable, pour soulager et/ou prévenir une souffrance (21). Elle représente un arrêt des traitements de maintien en vie et une suppression de la douleur. Cette sédation peut être mise en œuvre dans 3 situations :

1. La personne atteinte est dans la capacité d'exprimer toute sa volonté. Elle est atteinte d'une affection grave et incurable. Son pronostic vital est engagé, sur le court terme et présente une souffrance insoignable par les traitements.
2. La personne atteinte est dans la capacité d'exprimer toute sa volonté. Elle est atteinte d'une affection grave et incurable. Elle demande l'arrêt des traitements mais c'est elle qui engage son pronostic vital, sur le court terme et est susceptible de se créer une souffrance insupportable.
3. La personne atteinte n'est pas dans la capacité d'exprimer toute sa volonté. Son maintien de vie dépend des traitements. S'ils sont considérés comme une « obstination déraisonnable », le médecin référent de la personne qui peut décider de les arrêter.

3. La qualité de fin de vie

3.1. La définition

En parallèle de ces lois, les équipes soignantes vont chercher à offrir une bonne qualité de vie ou de fin de vie à la personne cancéreuse.

Tout d'abord, il n'existe pas depuis la définition de 1994 de l'OMS de nouvelles définitions de la qualité de vie. Pour cette instance, « la qualité de vie correspond à la perception d'un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquelles il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes » (22). A cette définition, dans le cadre de la fin de vie afin de comprendre comment les signes cliniques peuvent l'impacter, il est important de rajouter celle de qualité de vie liée à la santé : elle fait références aux aspects sanitaires, considérés comme reflétant l'impact de la maladie et du traitement. Mais aussi, elle reflète l'impact de la santé perçue sur la capacité d'un individu à vivre une vie épanouie. En revanche, c'est une mesure de la valeur attribuée à la durée de vie telle que modifiée par les déficiences, les états fonctionnels, les perceptions et les opportunités, telle qu'influencée par la maladie, la blessure, le traitement et la politique (23).

3.2. Les répercussions sur la qualité de vie

Chaque personne en fin de vie possède ses propres « révélateurs » qui permettent de dire que celle-ci se rapproche de la phase terminale. Mais il existe plusieurs symptômes assez récurrents qui permettent de prévoir et d'anticiper la fin de vie d'une personne (24).

3.2.1. Sur le plan psychosocial

Les troubles neuropsychologiques importants sont le stress, la dépression ou le deuil. Ils sont récurrents dans la fin de vie et très défavorisant pour la qualité de fin de vie d'une personne. Les troubles psychologiques peuvent impacter les relations de la personne avec son entourage et donc limiter les interactions sociales.

3.2.2. Sur le plan cognitif

Des troubles confusionnels, de l'agitation et de l'excitation peuvent être rencontrés lors de la fin et donc diminuer la qualité de vie. Lors de l'apparition de troubles cognitifs, il est important d'en trouver la cause et donc de les réduire afin d'améliorer la qualité de la fin de vie.

3.2.3. Sur le plan physique

Tout d'abord, si nous nous arrêtons sur l'état physique d'une personne en fin de vie, nous retrouvons plusieurs symptômes communs. L'anorexie et l'amaigrissement sont présents en fin de vie car les personnes perdent l'appétit et ne ressentent plus l'envie de se nourrir. Cette perte d'appétit est causée aussi par une asthénie de la personne. L'asthénie est une grande fatigue sans effort particulier et/ou un affaiblissement général de l'organisme éprouvés par une personne cancéreuse. Elle ne s'améliore ni par le sommeil, ni par le repos. Par conséquent, une anorexie, un amaigrissement et une asthénie impactent directement la qualité de vie d'une personne. Les personnes n'auront plus la même facilité à faire les activités significatives.

Des troubles respiratoires comme la dyspnée sont là aussi importants. La dyspnée est une sensation de respiration inconfortable, pénible et laborieuse. La dyspnée apparaît lorsque les besoins respiratoires d'une personne sont plus importants que les capacités respiratoires (25). Bien évidemment, une respiration chaotique, dans le sens où elle est inconfortable et où les besoins ne sont pas en accord avec les capacités, ne va pas favoriser les personnes à avoir une bonne qualité de fin de vie. La respiration sera compliquée.

A cela s'ajoutent, les nausées, les vomissements et la constipation ou ce que l'on nomme les troubles digestifs. Ces troubles sont redoutés par les patients car ils rendent leurs habitudes de vie compliquées. Les nausées, les vomissements et la constipation rendent les personnes beaucoup moins performantes dans leurs envies et leurs besoins en plus des autres troubles présents.

De plus, les troubles cutanés comme les escarres et les ulcères se retrouvent régulièrement en cas de fin de vie. Une escarre est une plaie cutanée provoquée par une mauvaise irrigation sanguine liée à une pression prolongée. Un ulcère représente une plaie qui se situe sur le corps et qui ne cicatrise pas depuis plus d'un mois. Ces troubles sont des répercussions de l'état général de la personne en lien avec le cancer. Ces troubles sont douloureux et restrictifs d'un grand nombre d'activités.

Enfin, il existe un dernier élément très important : la douleur. En effet, la plupart des personnes atteintes rencontrent des douleurs à un moment donné de la maladie (2).

La douleur

1. Les généralités

La douleur est un terme assez subjectif. En effet, chacun possède généralement les mêmes mécanismes d'apparition de celle-ci mais les personnes ressentent la douleur de manière différente (2).

L'International Association for the Study of Pain (ou IASP) définit la douleur comme « une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée ou ressemblant à celle associée à des lésions tissulaires réelles ou potentielles » (26).

La douleur est étroitement liée à tous les systèmes de défense de l'organisme. Un signal d'alarme, qui équivaut à l'apparition de la douleur, est envoyé par le corps pour nous faire réagir en cas de détection de danger pour lui-même. Par exemple, la douleur apparaît lorsqu'une de nos parties du corps est en contact avec du feu ou lors d'une blessure pour mettre en place les moyens nécessaires pour réagir et soigner. Elle va donc offrir un moyen de vigilance vis-à-vis de quelque chose qui ne semble pas normal pour notre organisme. Mais bien évidemment, dans le cas d'une brûlure et d'une fracture, la douleur ne donnera pas la même sensation selon la personne.

A cette variation de perception s'ajoutent la culture, l'éducation, les émotions, le mental ou juste la personne en tant que telle. Deux personnes avec la même culture, éducation et les mêmes émotions face à un événement, ne percevront pas la douleur de manière identique. Et les circonstances de cet événement vont accentuer ou diminuer la douleur. Par exemple, une anxiété de sa vie personnelle peut accentuer la douleur. La douleur est donc très complexe autant sur le plan physique qu'émotionnel.

Ainsi, l'institut National du Cancer a choisi de proposer plusieurs aspects qui permettent d'expliquer la douleur :

- Une sensation physique : qui est caractérisée par la localisation, l'intensité et l'évolution de la douleur. Exemple : « ça brûle », « ça augmente ».
- Une émotion : qui représente ce que nous ressentons d'un point de vue moral. Exemple : « c'est désagréable », « c'est insupportable ».
- Un comportement : qui se rapporte à notre façon de réagir face à la douleur, que ce soit par expression orale ou du corps. Exemple : des cris, des pleurs, la position.
- Une réaction mentale : qui correspond à notre manière de gérer, d'interpréter, de donner un sens et de chercher à oublier ou vivre avec cette douleur.

Ces facteurs sont tous rattachés les uns avec les autres. C'est pourquoi face à la douleur d'une personne, il faut considérer la sphère physique, morale, émotionnelle et également, les ressentis.

2. Les différentes douleurs

2.1. Les types

En plus de la prise en compte de ces différents facteurs dans la qualification de la douleur, un autre élément important s'ajoute : le type. De fait, la douleur possède plusieurs types, tous avec leurs particularités qui les dissocient (27).

Le type de douleur le plus répandu est ce que l'on appelle la douleur aiguë. Elle surgit lors de l'atteinte d'un tissu ou d'un organe de notre corps (28). Cette douleur est réversible et généralement brève. La Direction Générale de l'Offre de Soins ou DGOS ajoute qu'un traitement rapide et efficace contre ce type de douleur va immédiatement avoir un impact pour la lutte contre celle-ci.

L'autre douleur très répandue, notamment dans le cadre du cancer, est la douleur chronique. Elle est considérée comme persistante et récurrente, c'est-à-dire qu'elle est présente au-delà de 3 mois consécutifs. Mais surtout, elle persévère alors que la cause initiale de son déclenchement a généralement disparu. Ce type de douleur n'est plus considéré comme un symptôme mais comme une réelle maladie. D'autant plus, ces douleurs ne sont généralement pas réceptives à tous les traitements et elles impactent rapidement les capacités fonctionnelles, mentales et relationnelles. Étant donné leur prévalence importante et leur sévérité, elles jouent un rôle sociétal majeure autant sur les coûts directs (exemples : consultations médicales, hospitalisation, médication...) que les coûts indirects (exemples : productivité professionnelle réduite, absence au travail...) (29).

2.2. Les causes

Comme expliqué auparavant, chaque douleur d'une personne est distincte et celle-ci est différente entre chaque individu de la société, étant donné son type de douleur. Mais à cela, s'ajoute la cause de la douleur et rend la douleur unique (30).

Tout d'abord, la douleur qui apparaît est celle d'amorce nociceptive. Ce sont les récepteurs à la douleur, que l'on nomme les nocicepteurs, qui vont réagir à une agression d'un tissu, d'un muscle, d'une partie articulaire, osseuse et bien d'autres. Cette douleur nociceptive s'associe particulièrement à la douleur aiguë.

La deuxième est la douleur d'origine neuropathique. Sa formation est due à des lésions cérébrales, à un dysfonctionnement du cerveau, de la moelle épinière (qui correspond au système nerveux central) ou même des nerfs répandus dans tout le corps (qui caractérise le système nerveux périphérique). Cette douleur peut apparaître de pleins de manières différentes : que ce soit par une pression sur un nerf, une lésion de certains nerfs ou bien un mauvais traitement des signaux de douleur par le cerveau et la moelle épinière. Cette douleur neuropathique peut autant s'associer à une douleur aiguë qu'à une douleur chronique. Elle n'a pas de type de douleur particulière.

3. La douleur cancéreuse

En parallèle de ces différents types et causes de douleur, une autre possède encore plus de spécificités : la douleur cancéreuse. Pour que cette douleur apparaisse, il faut impérativement que la tumeur et/ou les métastases impactent une partie sensible du corps (2). Et par conséquent, l'apparition de la douleur dépendra de la localisation de la tumeur et/ou des métastases.

La douleur cancéreuse est délicate car elle regroupe plusieurs particularités (31).

Tout d'abord, sa complexité va se baser sur les formes cliniques que va prendre cette douleur. Elle peut être (26) :

- Une allodynie : correspond à une douleur due à un stimulus qui normalement ne provoque pas de douleur.
- Une hyperpathie : caractérisée par une réaction anormalement douloureuse à un stimulus, avec un seuil augmenté.
- Une causalgie : représente un syndrome douloureux brûlant et soutenu d'allodynie et d'hyperpathie après une lésion nerveuse traumatique.

Mais la difficulté se joue également par les différents mélanges de causes douloureuses. Une douleur cancéreuse peut être nociceptive et neuropathique, en même temps et avec des liens entre elles très proches. Chacune des origines de la douleur peut avoir un impact sur une autre.

De plus, les spécificités de la douleur cancéreuse touchent plusieurs domaines. En premier lieu, la douleur sera différente selon les maladies cancéreuses. Certaines vont infiltrer les méninges et d'autres provoquer des œdèmes. En conséquence, la douleur liée au cancer sera différente. Mais entre autres, elle sera spécifique aussi au type de cancer. Par exemple, un cancer de la prostate n'engagera pas la même douleur qu'un cancer du sein. Et la difficulté sera encore plus grande selon le public rencontré. Un cancer n'aura pas le même impact entre un enfant et une personne âgée. La douleur du cancer est donc très difficile à anticiper selon le type de cancer et/ou de public.

Un autre point important, que nous ne devons pas oublier est la globalité de la douleur. La douleur cancéreuse touche directement la personne atteinte. Ce sont, bien évidemment, des facteurs nociceptifs ou neuropathiques mais aussi environnementaux, psychiques, spirituels ou même des incapacités. Tous ces facteurs vont créer une situation de souffrance à la personne.

Et cette souffrance va indirectement se diriger vers l'entourage proche. L'entourage exprimera une certaine forme d'anxiété et même de culpabilité de leur impuissance face au cancer et la douleur qu'il répercute. Et encore plus largement, cet état de souffrance ajouté à celui d'un autre patient puis d'un autre va impacter les soignants. Les soignants, malgré une bonne distance thérapeutique, finiront par ressentir une certaine forme d'empathie à la douleur du patient. Ils voudront aider le patient à décharger cette douleur cancéreuse. Ils seront donc à la recherche d'un moyen thérapeutique pour pallier cette souffrance.

4. Les traitements

Les soignants vont chercher à trouver un moyen thérapeutique optimal pour aider les personnes à lutter contre la douleur cancéreuse. Plusieurs outils sont utilisés, seuls ou combinés, pour traiter les différents cancers (2).

Les principales méthodes se basent sur des aspects principalement médicaux pour le traitement du cancer.

En premier, le recours à la chirurgie est récurrent. Elle aura pour objectif principal de retirer la tumeur, les ganglions correspondants mais aussi les métastases localisées. Cette technique peut être aussi un outil pour atténuer certains symptômes du cancer ou même de limiter ou éviter des séquelles fonctionnelles ou esthétiques.

Un autre traitement important est la radiothérapie. Des rayonnements seront utilisés pour détruire des cellules cancéreuses, en bloquant leur possibilité de se décupler. Cette irradiation cherchera également à préserver au mieux les tissus et organes sains proches de la tumeur.

A cela s'ajoute, un élément très connu dans notre société, la chimiothérapie. Elle consiste en l'administration de médicaments catégorisés de « cytotoxiques » et qui permettront d'anéantir les cellules tumorales (32). Ils permettent de modifier différents processus qui provoquent la multiplication des cellules mais les chimiothérapies ont plusieurs effets secondaires comme la chute des cheveux, des nausées, des vomissements... Mais aussi, en ayant des effets sur la multiplication de toutes les cellules de l'organisme.

De plus, il existe également la greffe de cellules souches hématopoïétiques. Ces cellules sont créées dans la moelle osseuse, contenues dans tous les os du corps. Pour certains cancers, le traitement consiste en cette greffe pour faciliter les autres techniques associées.

Enfin, en cas de cancer, de fin de vie et de douleur, les soins palliatifs sont proposés par une équipe pluridisciplinaire, qui cherchent à soulager tout type de douleur. Contrairement aux soins curatifs exposés ci-dessus, ils ne cherchent pas à proposer de guérison ou une rémission prolongée. La cause de la maladie ne sera pas éliminée par ces soins.

Les soins palliatifs sont des soins de support. Ils se définissent comme l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades, parallèlement aux traitements spécifiques, lorsqu'il y en a (33). Les soins de support offrent une approche globalisée, en cherchant à obtenir une meilleure qualité de vie pour les personnes malades. Tous ces soins prennent en compte les besoins et les envies de chaque malade, dans toutes leurs particularités.

En parallèle des soins palliatifs, les soins de support offrent également ce que l'on appelle les thérapies non-médicamenteuses.

Les thérapies non-médicamenteuses

1. Les thérapies non-médicamenteuses du cancer

1.1. Les généralités

Les thérapies non-médicamenteuses ou TNM sont un ensemble de techniques de soins, d'approches environnementales et humaines (34). Leurs objectifs sont le traitement et le soulagement de certains symptômes, mais également, de favoriser une amélioration de la qualité de vie, en passant par une recherche d'un état de bien-être ainsi qu'une prévention de l'iatrogénie. L'iatrogénie représente l'ensemble des effets indésirables qui sont provoqués par la prise d'un ou plusieurs médicaments (35).

En plus de ces objectifs globaux, le rôle des TNM est reconnu particulièrement pour le traitement et l'accompagnement de la douleur cancéreuse (2). En effet, beaucoup d'établissements et de réseaux pour la prise en charge du cancer proposent, en parallèle de la médication, ces thérapies. Plusieurs professionnels soulignent qu'elles ne peuvent pas substituer mais permettent en général de diminuer le dosage médicamenteux antalgique. Les patients expliquent que ces TNM offrent une aide quant à la qualité de vie pour soulager le corps, la détente morale et une meilleure gestion de la douleur.

1.2. Les méthodes

Afin de comprendre comment ces TNM peuvent offrir une meilleure gestion de la douleur aux patients, il est important d'exposer celles qui sont le plus utilisées face à la douleur cancéreuse.

1.2.1. Les méthodes psychocorporelles

Les méthodes psychocorporelles correspondent à toutes les approches psychothérapeutiques qui se servent du corps et du mental comme médiation (36). Elles utilisent les émotions, le mental et l'intellectuel comme moyens dans les techniques. Elles cherchent à proposer des sensations, une forme de lâcher prise, ainsi qu'une autre façon de ressentir le monde.

Les 3 méthodes les plus utilisées dans le monde de l'oncologie et de la cancérologie sont la relaxation, l'hypnose et la sophrologie (2). La relaxation est une forme de détente profonde. Elle permet des effets visibles sur le corps avec par exemple une baisse du rythme cardiaque et respiratoire, un relâchement corporel, un bien-être psychique et même une sensation de tranquillité.

L'hypnose, quant à elle, consiste à porter son attention sur autre chose comme une image, une odeur, une musique ou sur des souvenirs personnels. Cette méthode cherche à aider à moins ressentir la douleur. Pour sa pratique, le professionnel doit être formé : l'obtention du Diplôme Universitaire d'hypnose médical est demandée.

La sophrologie est une technique très proche de la relaxation et de l'hypnose. Ce sont des exercices respiratoires et de détournements de l'attention. Elle permet à la personne cancéreuse de se relaxer et de se détendre face à la douleur.

Enfin, à ces 3 grandes méthodes, nous pouvons ajouter la musicothérapie et l'art-thérapie manuelle qui proposent elles aussi un effet relaxant bénéfique sur la douleur.

La Société Française de Musicothérapie définit cette thérapie comme « une pratique de soin, d'aide, de soutien ou de rééducation qui consiste à prendre en charge des personnes présentant des difficultés. Il existe différentes techniques, adaptées aux populations concernées : troubles psychoaffectifs, difficultés sociales ou comportementales, troubles sensoriels, physiques ou neurologiques » (37).

Quant à l'art-thérapie manuelle, il s'agit d'un outil de soutien aux personnes en difficultés psychologiques, physiques et/ou sociales. L'art-thérapeute peut proposer à la personne de créer diverses productions artistiques, comme des œuvres plastiques, littéraires ou corporelles. Les créations permettent à la personne de se projeter en dehors de la difficulté et de travailler sur soi-même (38).

1.2.2. Les médecines physiques

Les médecines physiques représentent toutes les méthodes qui vont permettre ou essayer de réduire la douleur par le moyen du corps. Dans le domaine de la cancérologie et de l'oncologie, les plus pratiquées sont la neurostimulation, la kinésithérapie, les activités physiques adaptées et l'ergothérapie (2).

La neurostimulation correspond à une stimulation électrique des nerfs ou de la moelle épinière (stimulation assez rare). Ce courant électrique est non douloureux et sa transmission permet de bloquer le message de la douleur vers le cerveau.

Les professionnels de la rééducation et réadaptation (kinésithérapeutes, professeurs en activités physiques adaptées et ergothérapeutes) vont permettre de maintenir et/ou récupérer la pratique de certains mouvements corporels. Ils vont proposer, par leurs méthodes spécifiques, des TNM qui permettront de travailler et détendre le corps. Ces pratiques favoriseront la réduction de la douleur. Le kinésithérapeute va proposer des massages, des exercices de relâchement musculaire et bien d'autres. Le professeur en activités physiques adaptées permettra de stimuler les capacités physiques, favoriser l'estime de soi et le bien-être moral et physique (39).

2. Le rôle de l'ergothérapie

L'ergothérapeute est un des professionnels de santé qui peut proposer des TNM pour ces prises en charge globales et plus particulièrement, en oncologie. Effectivement, les compétences obtenues lors des années de formation ne permettent pas aux ergothérapeutes d'offrir des soins médicamenteux aux patients. Les activités proposées sont donc inévitablement non-médicamenteuses.

En effet, dans le référentiel de compétences de l'ergothérapeute (40), la compétence 3 se rapproche étroitement des propositions d'activités non-médicamenteuses. Elle s'intitule « Mettre en œuvre des activités de soins, de rééducation, de réadaptation, de réinsertion et de réhabilitation psycho-sociale en ergothérapie ». Cette compétence permet aux professionnels de proposer des TNM spécifiques et donc de lier des activités selon les envies, les capacités et les besoins de la personne. Bien évidemment, les ergothérapeutes pourront

adapter l'activité si elle semble trop complexe pour la personne selon ses difficultés. Les TNM leur permettront de maintenir ou améliorer certains gestes fonctionnels (articulaire, musculaire, sensitif, sensoriel...).

De plus, au cours de la formation, plusieurs cours sur les techniques au sein de l'unité d'enseignement 4.4 sont proposés. Cette unité se nomme « Techniques de rééducation et réadaptation ». Cette unité d'enseignement offre à plusieurs reprises des cours spécifiques sur les TNM qui expliquent les origines, les spécificités, les moyens et même la population préférentielle.

Les ergothérapeutes peuvent donc proposer un grand nombre de TNM qui ne requièrent pas de formation spécifique. Mais également, d'autres thérapies comme l'hypnose qui requièrent une formation particulière. Le côté ergothérapique qui changera la pratique des TNM face aux autres soignants est le lien entre ces dernières et les sciences de l'occupation.

3. Les sciences de l'occupation et l'état occupationnel

L'ergothérapeute va utiliser les TNM pour permettre aux patients de soulager la douleur grâce à l'état occupationnel. L'état occupationnel représente un ensemble, qui est composé des dimensions de la performance du rôle occupationnel, de la performance occupationnelle et des composantes de la performance. Cet état occupationnel est situé dans le temps car le style occupationnel évolue, notamment lors d'évènement marquants qui peuvent générer une transition occupationnelle (41).

Mais plus largement, l'ergothérapeute, à travers l'état occupationnel, va utiliser l'occupation et ses sciences. Pour Doris Pierce, l'occupation est « une expérience spécifique, individuelle, construite personnellement et qui ne se répète pas. C'est-à-dire qu'une occupation est un évènement subjectif dans des conditions temporelles, spatiales et socio-culturelles perçues qui sont propres à cette occurrence unique. Une occupation a une forme, une cadence, un début et une fin, un aspect partagé ou solitaire, un sens culturel pour la personne et un nombre infini d'autres qualités contextuelles perçues » (42). En d'autres termes, l'occupation est un évènement particulier dans un environnement défini (temps, durée, espace, entourage...). Elle se retrouve dans des conditions bien précises.

Les sciences se basant sur l'occupation sont donc « une discipline scientifique dont l'objet d'étude est l'occupation humaine et dont le but est de faire progresser les savoirs sur celle-ci en rapport avec la santé, la qualité de la vie et le bien-être » (43). Les sciences de l'occupation, en ergothérapie, s'utilisent à l'aide de modèles conceptuels.

4. Le modèle conceptuel à travers les TNM

Les modèles conceptuels sont des « représentations mentales simplifiées d'un processus qui intègre la théorie, les idées philosophiques sous-jacentes, l'épistémologie et la pratique » (44).

Afin d'expliquer quel modèle conceptuel est nécessaire au lien entre les concepts ci-dessus, il est important de rappeler le contexte. L'ergothérapeute va chercher à soulager la douleur cancéreuse en passant par l'état occupationnel des thérapies non-médicamenteuses.

Et ces TNM vont chercher à améliorer la qualité de vie, en recherchant le bien-être de la personne et en utilisant des approches environnementales et humaines. Le modèle conceptuel choisi va donc devoir se baser sur l'état occupationnel, la qualité de vie, le bien-être et des approches environnementales et humaines. Un des modèles conceptuels qui se rapproche le plus de ces termes est le Modèle de l'Occupation Humaine ou MOH.

La base de la création du MOH est que l'être humain est un être occupationnel (45). Gary Kielhofner, le créateur, s'est donc intéressé à l'occupation, ses sciences et la dynamique de vie que celle-ci engendre.

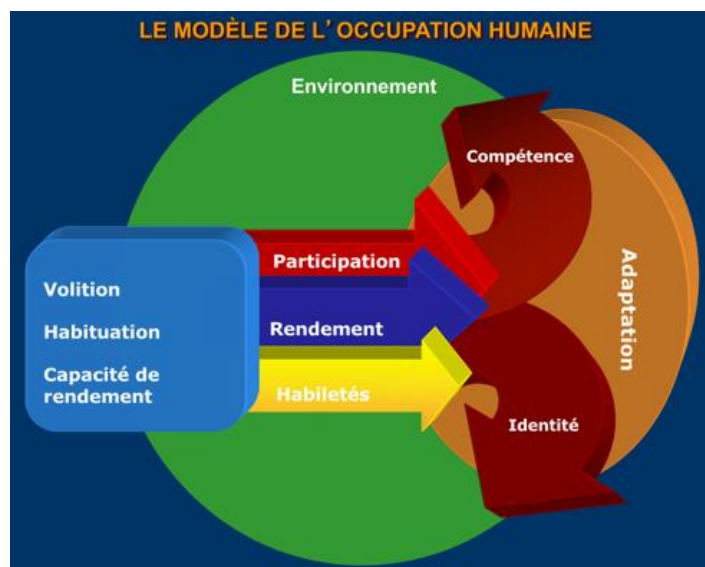


Figure 1 : Le Modèle de l'Occupation Humaine

Ce modèle conceptuel se décrit en 3 grandes parties, nommées l'Être, l'Agir et le Devenir.

« L'Être » va être représenté par 3 composantes :

1. La volition, qui comprend les valeurs, les centres d'intérêts de la personne et sa causalité. La causalité personnelle représente ce que la personne pense et connaît au sujet de son efficacité et de ses capacités.
2. L'habituation, qui comporte les habitudes et les rôles que joue la personne dans sa vie, autant personnelle que professionnelle.
3. La capacité de performance (ou de rendement), qui correspond à l'aptitude d'agir grâce à des composantes objectives sous-jacentes, comme celles physiques et mentales, et à l'expérience du corps de la personne, ressentie et éprouvée. C'est ce que l'on appelle l'expérience subjective du corps.

La dynamique du MOH est la partie « Agir ». Cette partie est représentée par 3 niveaux d'actions :

1. La participation occupationnelle : fait référence au fait d'agir au sens le plus large, au sens de l'occupation.
2. La performance occupationnelle (ou rendement) : correspond à la réalisation de l'ensemble des tâches qui regroupent la participation.

3. Les habiletés : motrices, opératoires, de communications et d'interactions. Elles font référence aux actions observables.

Le lien entre ces 2 parties forme le « Devenir ». Ce lien permet de créer l'identité occupationnelle, accompagnée des compétences. Cette identité et ces compétences vont permettre à l'individu de s'adapter à toutes les situations, connues ou nouvelles. L'identité occupationnelle va prendre forme à l'insu de l'accumulation des expériences vécues. Et les compétences occupationnelles sont les capacités de la personne à mettre en place et maintenir une routine d'occupation.

Enfin, l'enchaînement de ces 3 parties sont interdépendantes avec l'environnement (physique et social). Le contexte environnemental offre à la personne des opportunités, des ressources, des demandes, des exigences et des contraintes qui induisent la participation.

La problématisation et ses hypothèses

Comme exposé précédemment, le cancer est aujourd'hui une pathologie de plus en plus répandue dans notre société. Elle possède des particularités en fonction des caractéristiques, comme le type ou le stade. Mais également, chaque cancer a des répercussions distinctes à chaque personne touchée.

Une des répercussions très invalidante chez chaque individu est la douleur. En effet, la douleur est récurrente dans un grand nombre de pathologies et altère de manière significative la qualité de vie. La souffrance, pouvant être présente dans le cas du cancer, peut limiter la personne dans de nombreuses activités quotidiennes significatives.

Lorsque le cancer évolue, la douleur cancéreuse et les autres signes cliniques associés évoluent aussi de la même manière. Ce développement peut finir par engendrer l'incurabilité du cancer. Le cancer et tous ses symptômes ne pourront plus être soignés par les traitements médicamenteux. Dans ces cas-là, les patients cancéreux passeront, au fur et à mesure de l'altération de l'état général, dans une phase palliative et de fin de vie. L'objectif ne sera plus de soigner le cancer mais d'offrir à la personne du bien-être et un soulagement physique, psychique et moral.

La prise en charge de la douleur de fin de vie se fera forcément dans un cadre pluridisciplinaire, cadre où l'ergothérapeute peut avoir sa place. En effet, nous savons tous que les thérapies non-médicamenteuses pratiquées par les soignants, et par conséquent l'ergothérapeute, peuvent avoir un effet bénéfique dans le traitement de la douleur.

Par conséquent, nous pouvons nous demander :

Comment l'ergothérapeute peut-il accompagner les patients cancéreux et en fin de vie face à la douleur ?
--

Pour répondre à cette problématique, nous posons les hypothèses suivantes :

- 1. L'ergothérapeute utilise l'état occupationnel pour aider les patients à soulager la douleur cancéreuse.**
- 2. Dans ses prises en charge, l'ergothérapeute va chercher à offrir un état de bien-être aux patients en fin de vie, à l'aide des thérapies non-médicamenteuses.**

La méthodologie

1. Les objectifs de l'étude

Cette étude va permettre d'offrir de nouvelles notions sur le lien entre l'ergothérapie et le cancer. Effectivement, même si les ouvrages sur ce thème se développent de plus en plus, il n'existe aujourd'hui que très peu de documents abordant ce thème de manière détaillée. La place de l'ergothérapie, dans les services comme l'oncologie, la cancérologie, les équipes mobiles de soins palliatifs ou d'autres, progresse et les besoins ergothérapiques des patients et des autres professionnels aussi.

L'objectif principal de cette étude est d'obtenir un état des lieux des pratiques actuelles des ergothérapeutes pour la réduction de la douleur cancéreuse. Elle permettra aussi de mettre en lumière d'autres éléments comme :

- Les pratiques spécifiques de certaines TNM ;
- Le travail en interprofessionnalité ;
- La prise en charge ergothérapique de la fin de vie cancéreuse.

2. Le choix de l'outil

Compte tenu de la faible existence d'ouvrages sur la problématique de ce mémoire de recherche de fin d'étude, le choix de l'analyse des pratiques professionnelles a été très rapide et instinctif. Lorsque notre choix se porte sur ce moyen, nous pouvons faire l'analyse à l'aide de deux outils : des entretiens et/ou des questionnaires.

En lien avec l'analyse des pratiques, nous nous sommes positionnés sur la diffusion d'un questionnaire. Nous ne connaissions que très peu d'ergothérapeutes qui travaillaient en lien avec le cancer lors de notre choix d'outil. Le choix d'entretiens semi-directifs auraient donc restreints les résultats de recherches et peut-être même, n'auraient pas offert des données probantes et intéressantes pour la discussion autour de cette problématique.

Après plusieurs réflexions et projections d'obtention de résultats, nous nous sommes rendu compte que certaines des réponses pourraient être « inexploitable » et difficiles à mettre en lien avec les besoins actuels. Au vu des références bibliographiques peu nombreuses sur ce sujet, l'obtention de résultats intéressants mais impossible à mettre en lien car aucune base n'existe, était envisageable. C'est pour cela que nous nous sommes dirigés vers une « pré-enquête » en parallèle du questionnaire sur la prise en charge cancéreuse ergothérapique actuelle. Cela permettra de lier les données du questionnaire plus intuitivement aux besoins et aux pratiques actuelles.

Les deux questionnaires seront composés de questions ouvertes et fermées. Les questions ouvertes permettront aux professionnels d'apporter une réponse plus personnelle, sans être fermés par des choix de réponses. Ils pourront exprimer leurs idées et leurs points de vue comme ils le souhaitent. Quant aux questions fermées, elles offriront un positionnement plus « précis ». Cela permettra une analyse plus ciblée de la donnée.

3. Le choix des populations étudiées

La pré-enquête nous permettra de mieux exploiter les réponses obtenues et de faire un lien étroit entre les capacités des ergothérapeutes et les besoins de prise en charge cancéreuse actuelle.

3.1. Les services en lien avec la prise en charge cancéreuse

Les services que nous avons choisis de cibler possèdent le même point commun : la prise en charge des personnes cancéreuses. En effet, nous avons décidé d'adresser la pré-enquête à tout type de service, quel que soit le cancer et le stade de celui-ci. Les prises en charge peuvent être autant en centre hospitalier qu'à domicile.

3.2. Les ergothérapeutes pratiquant dans des services en lien avec la prise en charge cancéreuse

Pour l'autre questionnaire, nous avons délimité la proposition à des ergothérapeutes diplômés qui exercent ou ont exercé dans des services prenant en charge des patients cancéreux. Tous les ergothérapeutes travaillant dans ce type de service (oncologie, SSR polyvalent...), à temps complet ou temps partiel, étaient légitimes de répondre au questionnaire. Il n'existait pas de restriction particulière quant au choix du public ergothérapique, excepté l'obtention du diplôme d'état, le lieu de travail et/ou l'expérience antérieure.

4. La conception des outils

Pour la réalisation des deux questionnaires, nous nous sommes orientés vers l'utilisation de la plateforme numérique SphinxOnline. Cet outil numérique propose des questionnaires faciles de diffusion, évitant ainsi l'envoi en format papier.

4.1. Les services en lien avec la prise en charge cancéreuse

Cette pré-enquête est composée de 8 questions (Annexe I) :

- 2 questions ouvertes.
- 6 questions fermées : 2 questions sont dichotomiques (2 choix de réponses) et les autres sont des questions à choix multiples (ou QCM). Si les QCM ne proposent pas aux services la réponse qu'ils souhaitent apporter, une case « Autres » leur permet de spécifier et préciser la réponse.

La dernière question de cette pré-enquête ne possède pas de lien direct avec les questions qui la précèdent. En effet, celle-ci permet de proposer un moyen de contact d'un ergothérapeute qui travaille en collaboration avec le professionnel qui répond à ce questionnaire.

4.2. Les ergothérapeutes pratiquant dans des services en lien avec la prise en charge cancéreuse

Le questionnaire à destination des ergothérapeutes comporte 21 questions (Annexe II) :

- 6 questions ouvertes.
- 15 questions fermées : 12 sont dichotomiques (oui/non) et 3 sont des QCM. La quasi-totalité des questions fermées possèdent des barres s'affichant à la suite des réponses « Oui » ou « Autres » afin de spécifier et expliquer de manière plus précise la réponse que l'ergothérapeute souhaite apporter.

La dernière question, ouverte, est un moyen à l'ergothérapeute d'apporter des éléments que nous n'avons pas abordés dans les questions et qu'il juge important. La question ne répond pas à la problématique d'étude mais leur permet d'exposer leur point de vue sur la thématique et sur des points non abordés dans le questionnaire mais bénéfiques pour l'analyse future.

Ce questionnaire se compose de 3 parties :

1. La première partie a pour objectif de recueillir des informations générales concernant l'ergothérapeute : l'année d'obtention du diplôme d'État, le type de service, le régime horaire ou encore, la possession d'une formation particulière en lien avec le cancer.
2. La deuxième partie s'intéresse à la prise en charge de la douleur. Les questions vont permettre d'aborder le lien entre l'état occupationnel et la douleur mais aussi, l'utilité des TNM pour la réduction de la douleur.
3. La dernière partie cible la prise en soin lors de la fin de vie. Des éléments tels que la qualité de fin de vie, les TNM dans la fin de vie ou la relation avec l'entourage seront abordés au travers des questions de cette partie.

5. La diffusion des outils

5.1. Les services en lien avec la prise en charge cancéreuse

Pour la diffusion de la pré-enquête, 4 phases ont été choisies :

1. Phase 1 : du 6 au 12 février 2023, permettant de recueillir 3 réponses.
2. Phase 2 : du 13 au 20 février 2023, permettant de recueillir 8 réponses.
3. Phase 3 : du 21 au 27 février 2023, permettant d'obtenir 4 réponses.
4. Phase 4 : du 28 février au 6 mars 2023, permettant d'obtenir 2 réponses.

La durée s'est déroulée sur une totalité d'un mois. Cela a permis une collecte totale de 17 réponses.

La diffusion de cet outil d'étude a été uniquement par mail. Au préalable, une recherche informatique de plusieurs services prenant en charge les patients cancéreux a été importante pour trouver une liste de mails des services et/ou praticiens. Le site internet « Institut National du Cancer » propose une page web qui regroupe tous les centres et services ainsi, que les moyens de communication.

La proposition de répondre à cette pré-enquête a suivi une trame identique. Celle-ci présentait le sujet de l'étude de recherche, le profil des services concernés et le temps de passation.

5.2. Les ergothérapeutes pratiquant dans des services en lien avec la prise en charge cancéreuse

La diffusion du questionnaire à destination des ergothérapeutes a eu une durée plus importante. En effet, la totalité de diffusion s'est déroulée sur 5 semaines et demie. Cette durée plus importante a offert un total de 25 réponses.

Le questionnaire a été proposé sur 5 phases :

1. Phase 1 : du 22 février au 2 mars 2023, permettant de recueillir 5 réponses.
2. Phase 2 : du 3 au 10 mars 2023, permettant de recueillir 4 réponses.
3. Phase 3 : du 11 au 18 mars 2023, permettant d'obtenir 6 réponses.
4. Phase 4 : du 19 au 25 mars 2023, permettant d'obtenir 4 réponses.
5. Phase 5 : du 26 au 31 mars 2023, permettant de recueillir 6 réponses.

Pour permettre une diffusion optimale et obtenir un maximum de réponses de la part des ergothérapeutes, un recours aux moyens suivants a été utilisé :

- Des publications sur des groupes Facebook : « Le coin de l'ergothérapie », « Ergothérapie », « Mémoire ergothérapie », « Ergothérapie et cancer : pratique en oncologie », « Ergothérapie : Vivre en autonomie et dignité », « Ergothérapie (idées et activités) » et « ILFOMER – Ergos ».
- Des publications sur le réseau social LinkedIn.
- Des mails à destination d'une représentante de l'Association Nationale Françaises des Ergothérapeutes ou ANFE. Nous n'avons obtenu aucun retour de sa part.
- Des mails à destination de plusieurs représentants d'Institut de Formation d'Ergothérapie : Tours, Poitiers, Bordeaux, Paris, Berck-sur-mer et Créteil. Aucun retour de la part des représentants.
- Des mails de plusieurs ergothérapeutes travaillant dans le monde de la cancérologie.

La trame de présentation était similaire à celle de la pré-enquête. Elle présentait le sujet de l'étude, la population ergothérapique ciblée ainsi que le temps de passation.

6. Méthode d'analyse des réponses

L'analyse de chaque question de manière individuelle est la méthode d'analyse choisie. En effet, cela permettra l'obtention de données tout aussi bien quantitatives que qualitatives. Ces données seront exposées à travers des tableaux, des figures ou sous formes de paragraphes récapitulatifs.

L'analyse des résultats

1. Le questionnaire à destination des services

Cette pré-enquête a permis d'obtenir un total de 17 réponses après l'envoi à destination de services spécialisés dans le thème de ce mémoire.

Parmi les 17 réponses, 5 services sont des Unités de Soins Palliatifs, 2 de Cancérologie, 2 d'Oncologie, 2 de SSR Polyvalent, 1 de Pneumologie-Cardiologie, 1 de Gastroentérologie, 1 de Chirurgie, 1 d'Hématologie et 1 de Médecine Générale.

Ces services, à hauteur de 11, disent prendre en charge tout type de cancer. 2 services disent prendre soins uniquement des cancers digestifs et, 2 autres s'intéressent à l'hématologie. 1 service signale prendre en charge seulement des cancers pulmonaires et 1 autre, des cancers du sang.

1.1. Le type de douleurs

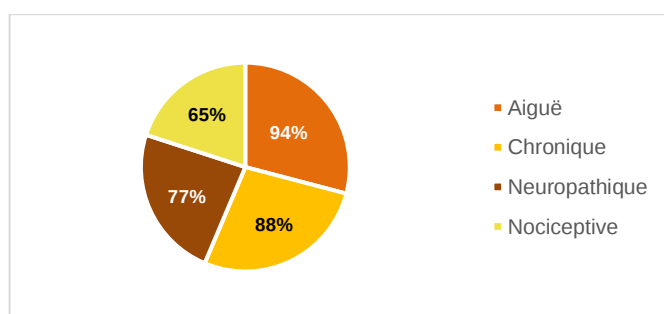


Figure 2 : Les douleurs les plus récurrentes

La figure 2 met en évidence les pourcentages des différentes douleurs présentes chez les patients cancéreux. Les réponses montrent la présence importante de douleurs aiguës (94%) et chroniques (88%) chez les patients rencontrés par les services.

1.2. Les répercussions principales

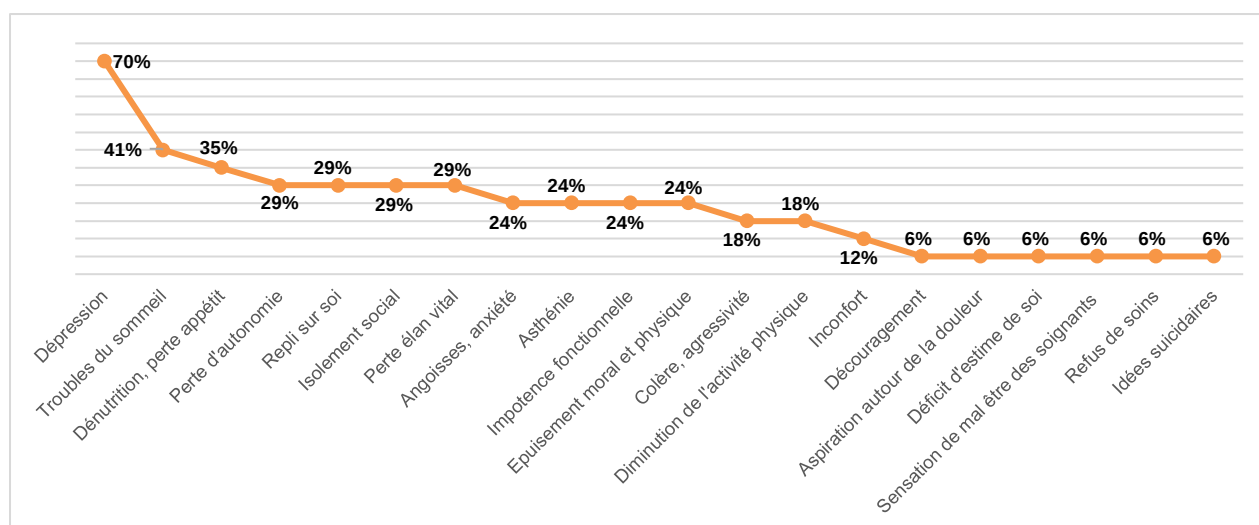


Figure 3 : Les répercussions de la douleur

La figure 3 recense toutes les conséquences que la douleur cancéreuse renvoie aux personnes. Un grand nombre a été exposé par chacune des réponses mais beaucoup d'effets ont été récurrents comme la dépression (70%), les troubles du sommeil (41%), la dénutrition (35%) ou la perte d'autonomie (29%). La douleur touche principalement les activités de vie quotidienne.

1.3. Les thérapies non-médicamenteuses utilisées

A travers l'annexe 3, une exposition des différentes TNM utilisées dans un but antalgique nous permet de comprendre lesquelles sont les plus récurrentes dans les services. Là aussi, les réponses sont vraisemblables malgré quelques particularités. Il en ressort que les TNM les plus pratiqués dans un but antalgique sont l'hypnose (11 réponses sur 17), les massages (10 sur 17), la réflexologie (7 sur 17), l'entretien psychologique (6 sur 17) et le positionnement (5 sur 17).

2. Le questionnaire à destination des ergothérapeutes

Ce questionnaire a offert un total de 25 réponses d'ergothérapeutes exerçant ou ayant exercé dans des services en lien avec la prise en charge cancéreuse.

Les 25 réponses montrent que 15 ergothérapeutes travaillent dans plusieurs services en lien avec le cancer tels que l'Oncologie, la Cancérologie, SSR Polyvalent, SSR Gériatrique ou autres. Et que 10 des ergothérapeutes n'exercent que dans 1 seul service.

2.1. Les informations générales

2.1.1. L'année d'obtention du diplôme d'État

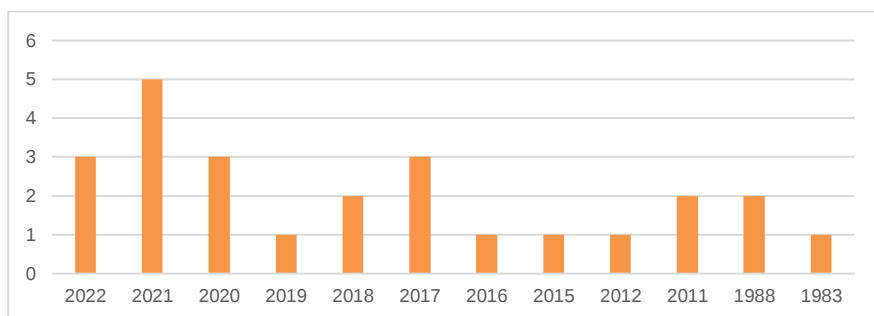


Figure 4 : L'année d'obtention du diplôme d'État d'ergothérapie

La figure 4 met en évidence que l'année d'obtention des diplômes d'État des ergothérapeutes se situe dans une fourchette entre 2022 et 1983. Plus de la moitié des ergothérapeutes ayant répondu au questionnaire ont un diplôme d'État de moins de 6 ans (17 sur 25).

2.1.2. Le régime horaire

La totalité des données concernant le régime horaire montre que 56% des ergothérapeutes exercent à temps pleins, 16% à mi-temps et 28% à temps partiel.

2.1.3. Les formations spécifiques

76% des ergothérapeutes ayant répondu n'ont pas suivi de formation particulière, quant à leur exercice dans la sphère du cancer contre 24% ayant suivi une formation. Ces formations sont en rapport avec les soins palliatifs, les bases en cancérologie et les lymphœdèmes.

2.1.4. Le travail interprofessionnel

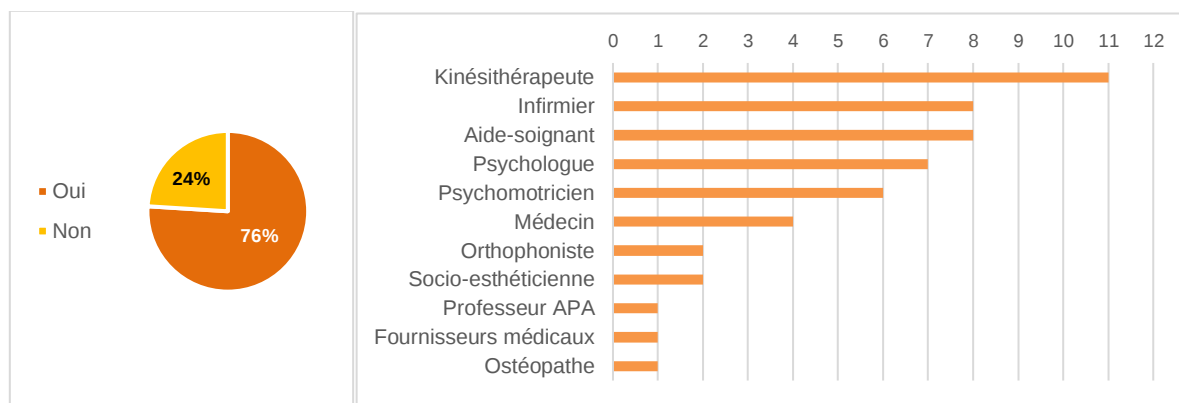


Figure 5 : Proportion de travail interprofessionnel

Figure 6 : Type de professionnel le plus récurrent

La figure 5 nous montre que $\frac{3}{4}$ des ergothérapeutes proposent des prises en charge en collaboration avec d'autres professionnels.

Ce questionnaire souligne que les prises en charge interprofessionnelles se font en plus grande majorité avec les kinésithérapeutes, les infirmiers et les aides-soignants (figure 6).

2.2. La prise en charge de la douleur

2.2.1. La prise en compte de la douleur

La première question, de la deuxième partie de ce questionnaire, a obtenu un total de 100% quant à la prise en compte de la douleur. Tous les ergothérapeutes disent la prendre en compte dans leurs prises en charge. Ainsi, 18 ergothérapeutes sur 25 disent faire passer l'Évaluation Visuelle Analogique de la douleur ou EVA. Également, 5 ergothérapeutes soulignent l'utilisation de positionnement particulier pour les patients douloureux.

2.2.2. L'intégration de l'état occupationnel

92% des ergothérapeutes indiquent intégrer l'état occupationnel du patient dans leur prise en charge. Pour se faire, 10 ergothérapeutes disent se référer au Modèle Canadien du Rendement Occupationnel ou MCRO, ce qui permet d'inclure les habitudes de vie, les besoins et les envies du patient. 5 ergothérapeutes disent également se baser sur l'entretien et 5 autres se référer aux activités significatives de la personne atteinte pour intégrer au mieux l'état occupationnel.

2.2.3. Le lien entre état occupationnel et douleur

Tableau 1 : Le lien entre l'état occupationnel et la douleur pour les ergothérapeutes

Pas de lien	16 %
Une concentration sur l'activité permet de détourner l'attention de la douleur	28 %
L'activité signifiante permet de diminuer la douleur	24 %
Être actif dans les AVQ et/ou les habitudes de vie permet(-tent) de réduire la douleur	16 %
Adapter le quotidien (et les occupations) en fonction des douleurs	8 %
Une activité dynamique diminue la douleur	8 %
Augmentation de la motivation et l'estime de soi	8 %
L'occupation favorise un bien-être physique et moral	8 %
La théorie du flow	8 %
L'inactivité laisse place à la douleur psychique	4 %

Les ergothérapeutes ont exposé, à travers leurs réponses, plusieurs propositions au fait qu'il existe un lien entre l'état occupationnel et la douleur, comme le montre le tableau 1. En effet, 28% d'entre eux disent que la concentration sur une activité permet de détourner l'attention de la douleur. Cette réponse s'associe à celle qui a obtenu 24% de réponse (l'activité signifiante permet de réduire la douleur).

Il est tout de même important de spécifier que 16% des ergothérapeutes ont indiqué l'inexistence de lien entre l'état occupationnel et la douleur.

2.2.4. L'utilisation de TNM spécifiques

24 ergothérapeutes sur les 25 ont répondu utiliser des thérapies non-médicamenteuses dans leur prise en charge antalgique. Plus précisément, 11 ergothérapeutes soulignent utiliser le positionnement comme TNM (Annexe 4). L'activité motrice est utilisée par 5 d'entre eux et 4 utilisent la stimulation sensorielle comme TNM.

2.2.5. Les buts de l'utilisation

Tableau 2 : Les buts de l'utilisation des thérapies non-médicamenteuses selon le nombre de réponses

Réduire les douleurs	10
Compléter les médicaments	6
Le patient est acteur de la prise en charge	6
Procurer du bien-être et du plaisir	6
Offrir du confort (physique, moral, psychique...)	3
Réduire l'anxiété	2
Respecter la volition	2
Encourager la mobilité	1
Respecter l'indépendance	1
Prévention	1
Réorganisation des AVQ	1
Motiver les personnes douloureuses	1
Montrer les capacités à la personne	1
Améliorer la qualité de vie	1
Favoriser la relation de confiance	1

Le tableau 2 ci-dessus met en évidence la multitude de buts recherchés par les ergothérapeutes lors de l'utilisation de TNM comme moyen thérapeutique antalgique. La réduction de la douleur est la finalité la plus importante d'après le questionnaire (10 réponses sur 25) mais d'autres, comme la procuration du bien-être et du plaisir ou la réduction de l'anxiété sont des éléments à prendre en compte quant à l'utilisation de TNM (selon le questionnaire).

2.3. La prise en charge des patients en fin de vie

2.3.1. Les objectifs de la prise en charge

Tout d'abord, il est important d'exposer que 24 des 25 ergothérapeutes qui ont répondu au questionnaire indiquent prendre en charge des patients en fin de vie.

La question suivante portait sur les objectifs de cette prise en charge. Les réponses obtenues mettent en évidence ce diagramme :

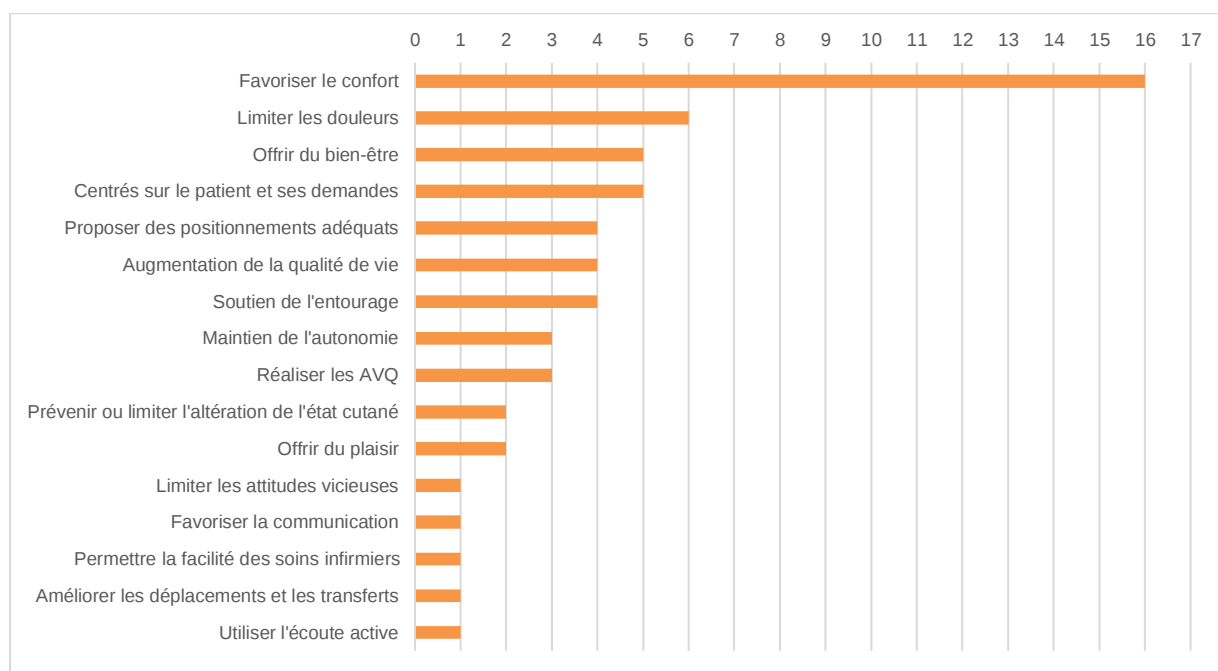


Figure 7 : Les objectifs de la prise en charge en fonction du nombre de réponses

La figure 7 met en évidence la quantité d'objectifs ergothérapiques possibles. Selon le questionnaire, les ergothérapeutes vont essayer de favoriser le confort de la personne (16/25) et d'offrir du bien-être (5/25). Les objectifs seront centrés sur la personne et ses demandes (5/25) et seront bien entendu, en corrélation avec la réduction de la douleur (6/25).

2.3.2. Les thérapies non-médicamenteuses spécifiques et leurs buts

Dans ce questionnaire, 64% des ergothérapeutes affirment que les TNM spécifiques à la prise en charge de la fin de vie sont les mêmes que celles utilisées pour la réduction de la douleur (Annexe 4). 9 indiquent qu'ils n'utilisent pas de thérapies non-médicamenteuses particulières.

17 professionnels affirment là aussi que les buts de ces prises en charge sont identiques à ceux recherchés pour la réduction de la douleur (tableau 2). 2 de ces 17 ergothérapeutes rajoutent comme objectif la diminution de l'anxiété et l'augmentation de l'estime de soi.

2.3.3. La qualité de fin de vie

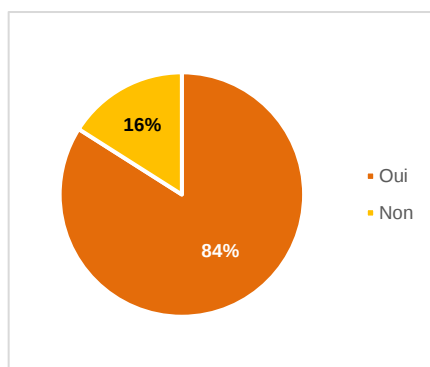


Figure 8 : La qualité de fin de vie ciblée dans les prises en charge

La figure 8 montre que 84% des ergothérapeutes ayant répondu au questionnaire ciblent la qualité dans leur prise en charge à visée de fin de vie.

Tableau 3 : Les moyens permettant de cibler la qualité de fin de vie

Respecter les demandes et les besoins de la personne	10
Proposer des positionnements adéquats	7
Favoriser le confort	6
Limiter la douleur	3
Utiliser l'écoute active	3
Aménager l'environnement	2
Favoriser l'autonomie et l'indépendance de la personne	1
Prévenir ou limiter l'altération de l'état cutané	1
Réorganiser les occupations	1
Offrir du bien-être	1

10 ergothérapeutes sur les 25 mettent en évidence, que pour favoriser la qualité de fin de vie des patients, il faut respecter les demandes et les besoins des personnes. Le tableau 3 expose également les autres moyens thérapeutiques qui permettent de viser la qualité de fin de vie.

2.3.4. Les activités en lien avec l'entourage

A la suite du questionnaire, 23 ergothérapeutes disent intégrer l'entourage dans leurs prises en charge. 1 des 2 ergothérapeutes qui a répondu non est celui qui a indiqué ne pas prendre en charge des patients en fin de vie.

Tableau 4 : Le type d'activité mis en place avec l'entourage

Inclure l'entourage dans les occupations et/ou les activités significatives de la personne	48 %
ETP sur la fin de vie	20 %
Apprentissage du positionnement adéquat pour la personne	16 %
Utiliser l'écoute active avec l'entourage	16 %
Participer à la stimulation sensorielle du patient	12 %
Apprentissage des transferts et des pratiques associées	12 %
Préparer le retour à domicile en collaboration	12 %
Participer aux touchers corporels du patient	8 %
Apprendre les techniques d'utilisation des aides techniques	8 %
Choix des supports environnementaux (odeurs, photos...)	8 %
Entretien de soutien (moral, psychique...)	8 %
Aide à la communication avec le patient	8 %
Réassurance	8 %
Participer aux massages du patient	4 %
Prise en compte du point de vue de l'entourage	4 %

Le tableau 4 reflète le grand nombre d'activités que les ergothérapeutes mettent en place avec l'entourage des patients. La moitié des ergothérapeutes ont répondu inclure l'entourage dans les occupations et/ou les activités significatives. 20% répondent mettre en place une Éducation Thérapeutique du Patient ou ETP à destination de l'entourage pour expliquer au mieux la fin de vie et ses répercussions.

La discussion

A la suite de l'exposition des différents résultats obtenus lors de la diffusion des deux questionnaires, nous allons essayer de les mettre en lien et de les analyser. Cela nous permettra de répondre à la problématique de recherche qui s'intéresse aux pratiques et aux rôles de l'ergothérapeute dans la prise en charge de la douleur des patients cancéreux et en fin de vie.

Afin de répondre plus en détail à ce questionnement, nous avons émis deux hypothèses de réponses. Nous allons essayer également de cibler au mieux les résultats et de mettre en lien plus facilement les deux parties du questionnaire avec les hypothèses, en essayant d'y répondre.

1. La réponse à la problématique de recherche

Les réponses des différents ergothérapeutes permettent d'affirmer que 100% de ces professionnels prennent en compte la douleur avant la mise en place de quelques pratiques ou techniques ergothérapiques. Ainsi, l'ergothérapeute va accompagner le patient en utilisant l'état occupationnel de celui-ci dans un but antalgique. Cet état va permettre de détourner le foyer attentionnel ciblé sur la douleur vers une activité signifiante et qui a du sens pour la personne. L'ergothérapeute peut chercher à obtenir ce détournement grâce à la pratique de certaines thérapies non-médicamenteuses, qui ont du lien avec les occupations et les habitudes de vie des personnes. En effet, comme indiqué précédemment dans la partie ciblée sur les sciences de l'occupation, les occupations sont des expériences spécifiques, individuelles et construite personnellement. Elles ont donc un sens différent entre chaque personne et l'ergothérapeute doit utiliser des TNM qui ont un rapport proche avec les occupations habituelles.

L'objectif majeur de l'utilisation des thérapies non-médicamenteuses est de réduire la douleur selon les réponses du questionnaire. De plus, en lien avec la fin de vie, la pratique des TNM permet d'offrir une certaine forme de confort et la réduction des douleurs.

Donc il est inévitable d'affirmer que la pratique ergothérapique à visée antalgique et, celle de fin de vie des personnes cancéreuses, possèdent des liens très proches. Ceux-ci sont en perpétuelle concomitance et les apports d'une pratique en procurent à l'autre.

L'ergothérapeute peut accompagner un patient cancéreux et en fin de vie contre la douleur. Pour cela, il peut recourir à l'état occupationnel, à la pratique de certaines thérapies non-médicamenteuses mais surtout, en offrant du confort à la personne. Ce confort peut s'exposer à travers le positionnement ou la mise en place d'activités signifiantes pour l'individu.

2. L'interprétation des résultats

2.1. L'utilisation de l'état occupationnel à visée antalgique

La première hypothèse de réponse, émise en lien avec la problématique de recherche, est :

L'ergothérapeute utilise l'état occupationnel pour aider les patients à soulager la douleur cancéreuse.

Le premier questionnaire à destination des services révèle que la plupart des patients cancéreux détiennent des douleurs aiguës (qui sont réversibles et généralement brèves) ou des douleurs chroniques (qui sont persistantes, récurrentes et présentes au-delà de 3 mois consécutifs). Ces douleurs ont des répercussions sur la vie quotidienne des personnes cancéreuses comme la dépression ou des difficultés dans les habitudes de vie (sommeil, appétit, autonomie...). Cela est en corrélation avec les propos de Moriceau dans son écrit (31) qui indique que la douleur impacte un grand nombre de composantes de la personne (environnement, psychique, spirituel, incapacités...), énoncés dans la partie sur la douleur cancéreuse.

Comme indiqué précédemment dans l'exposition des résultats, 92% des ergothérapeutes ayant répondu à ce questionnaire affirment intégrer l'état occupationnel dans leur prise en charge. Pour réussir cela au mieux, 10 expliquent se référer au MCRO afin d'inclure les habitudes de vie, les besoins et les envies, 5 ergothérapeutes utilisent l'entretien et les échanges et 5 autres se réfèrent aux activités signifiantes de la personne. Grâce à cela, une grande majorité des ergothérapeutes trouvent un lien très proche entre l'état occupationnel et la douleur et par conséquent, vont chercher à l'utiliser un maximum. Ce lien va offrir un moyen de détourner l'attention ciblée sur la douleur, en recourant principalement à la valeur d'une activité signifiante.

L'ergothérapeute peut utiliser l'état occupationnel lors de la pratique de certaines TNM pour réduire et/ou limiter la douleur des personnes. En effet, les résultats du questionnaire montrent que le but principal de l'utilisation des TNM va être d'atténuer la douleur rencontrée par la personne et cela, en détournant l'attention centrée sur la douleur. Ces résultats justifient également la pratique de plusieurs établissements et réseaux qui s'occupent de la prise en charge cancéreuse et affirment que la pratique de ces thérapies permet de réduire la médication antalgique (2).

La douleur est un élément concret qui va avoir des impacts sur les habitudes de vie et les activités de vie quotidienne. En effet, une personne en phase de douleur et même, de souffrance importante, va alors rencontrer des limitations et des restrictions à produire une activité qui a du sens pour elle. Plus largement, des personnes essayeront « d'éviter » une activité qui provoquera des douleurs (46). À l'aide des techniques propres à l'ergothérapie, l'ergothérapeute va essayer d'offrir une participation aux activités qui ont de la valeur et du sens pour les personnes, malgré la douleur.

Afin d'expliquer au mieux le rôle de l'occupation et la douleur, une étude du Québec souligne que « l'engagement dans l'occupation a le potentiel de médier avec l'expérience de la douleur et de modifier les facteurs biologiques, psychologiques et sociaux qui sont connus pour influencer la douleur » (47). Cela montre le lien direct entre l'occupation et la douleur, en

expliquant que l'engagement occupationnel peut modifier certains facteurs qui contrôlent la douleur, comme des facteurs biologiques, psychologiques et/ou sociaux. Cette référence bibliographique expose également que l'ergothérapeute, après l'analyse des résultats de recherche, va chercher à améliorer la participation dans les activités, en utilisant l'engagement occupationnel ainsi que sa performance. En d'autres termes, le rôle ergothérapique dans la prise en charge va être d'utiliser l'engagement occupationnel pour favoriser la réalisation des activités de vie quotidienne, en palliant la douleur.

La mise en lien des résultats obtenus par le questionnaire de ce mémoire et des documents bibliographiques actuels peut nous permettre de valider la première hypothèse et d'affirmer que l'ergothérapeute peut utiliser l'état occupationnel pour soulager la douleur cancéreuse.

2.2. L'offre d'un état de bien-être à la fin de vie

La dernière hypothèse de réponse, proposée à cette étude de recherche, est :

Dans ses prises en charge, l'ergothérapeute va chercher à offrir un état de bien-être aux patients en fin de vie, à l'aide des thérapies non-médicamenteuses.

La troisième partie du questionnaire à destination des ergothérapeutes se penche sur la prise en charge ergothérapique de fin de vie : celle-ci permet d'offrir plusieurs éléments de réponses importants.

Tout d'abord, elle met en évidence que l'objectif principal des ergothérapeutes est d'offrir une certaine forme de confort à la personne atteinte (16 ergothérapeutes sur 24). La figure 7, qui illustre ce résultat, montre également que le deuxième objectif de la prise en charge de fin de vie consiste à limiter les douleurs (25% de réponses) et d'offrir une forme de bien-être (21% de réponses). Afin de réussir ces 3 objectifs principaux, les ergothérapeutes vont mettre en place des thérapies non-médicamenteuses. La plus grande majorité d'entre eux explique utiliser les mêmes TNM que pour le traitement de la douleur cancéreuse. Ils soulignent recourir en grande partie au positionnement. Ils mettent également en évidence que les buts de l'utilisation sont identiques à ceux recherchés pour un effet antalgique. Pour rappel, les 3 buts primordiaux sont la réduction de la douleur, la complémentation à la médication et la procuration d'un état de bien-être. Certains professionnels ont indiqué qu'ils recherchent aussi la diminution de l'anxiété et l'augmentation de l'estime de soi dans la mise en place des TNM.

L'offre du confort, de réduction de la douleur, de diminution de l'anxiété et d'augmentation de l'estime de soi à travers des TNM comme le positionnement, l'activité motrice, le toucher relationnel ou la mise en place d'aides techniques sont des objectifs recherchés par l'ergothérapeute pour offrir une forme de bien-être aux personnes.

Parallèlement, en France, il n'existe pas de réelles références bibliographiques sur le rôle de l'ergothérapie en fin de vie. C'est pourquoi nous avons choisi d'élargir nos références sur celles du Canada, afin de pouvoir exploiter au mieux nos résultats et appuyer leurs légitimités.

Un article de prise de position de 2011 de l'Association Canadienne des Ergothérapeutes ou ACE (48) se soucie préférentiellement du rôle de l'ergothérapie en fin de vie,

comme abordé dans le questionnaire de recherche. Dans cet écrit, l'ACE expose que « les ergothérapeutes croient que l'occupation est un besoin humain fondamentale (...) à la fin de vie ». Pour favoriser cette occupation, l'ACE explique que l'ergothérapeute utilise des moyens thérapeutiques comme les mises en situation lors d'activités de la vie quotidienne, l'utilisation de positionnement spécifique, des techniques de relaxation, de confort, de mobilité ou de mise en place d'aides techniques. Cela aurait une fonction déterminante pour stimuler et offrir du confort aux personnes.

De plus, une autre référence de l'ACE (49) permet d'ajouter que les ergothérapeutes vont avoir une place importante en aidant les personnes à conserver un sentiment d'équilibre, de participation et surtout, d'être en vie un maximum de temps. Les soins de fin de vie, en général et ergothérapique, vont chercher à soulager la détresse et la souffrance, associées à la mort et à la qualité de fin de vie.

Nous pouvons lier entre eux :

- Nos résultats : avec l'offre du confort, la réduction de la douleur, la diminution de l'anxiété et l'augmentation de l'estime de soi, à travers un grand nombre de thérapies non-médicamenteuses (le positionnement, l'activité motrice, la stimulation sensorielle, les massages, la mise en place d'aides techniques...) ;
- Et des références : qui indiquent le rôle de l'ergothérapie pour les soins de fin de vie et les techniques utilisées.

Nous pouvons également affirmer que l'ergothérapeute peut offrir un état de bien-être aux patients en fin de vie, en utilisant des thérapies non-médicamenteuses.

2.3. Les résultats secondaires

2.3.1. La qualité de fin de vie

Le questionnaire à destination des ergothérapeutes insiste sur la qualité de fin de vie des personnes cancéreuses. Les réponses des ergothérapeutes de l'échantillon permettent de montrer que 84% d'entre eux affirment cibler leur prise en charge de fin de vie par la qualité. Pour cibler cela au mieux, 10 ergothérapeutes disent « respecter les besoins et les demandes des personnes », 7 expliquent « proposer des positionnements adéquats » et, 6 « favoriser le confort ».

A travers les moyens exposés dans le tableau 3, nous comprenons que les ergothérapeutes cherchent à rendre les patients en fin de vie « dirigeant » de leur vie jusqu'au bout et à les apaiser le plus longtemps possible.

Pour diriger au mieux leur fin de vie et accentuer sa qualité, une étude réalisée en 2007 (50) expose les facteurs importants et influents pour une bonne direction. Dans cette étude, les patients questionnés répondent que la vie sociale avec la famille et les soignants, la gestion des symptômes physiques, la continuité des activités de vie quotidienne et sa réorganisation sont importants pour une bonne qualité de vie.

Ces symptômes exposés sont en étroite correspondance avec les réponses obtenues au sein de ce travail de recherche. Les patients de l'étude et les professionnels de cette recherche utilisent les « mêmes moyens » pour obtenir une bonne qualité de fin de vie, qu'ils jugent d'important. Cela permet aux patients de « partir » dans une certaine forme

d'apaisement, tant en essayant de leur proposer un bien-être dans toutes les dimensionnalités (physique, fonctionnel, émotionnel, social...) (51).

2.3.2. L'activité en lien avec l'entourage

23 ergothérapeutes sur 25 affirment intégrer l'entourage dans les prises en charge des patients en fin de vie. Selon le tableau 4 de ce mémoire de recherche, les principales activités proposées par ces professionnels sont :

- Joindre l'entourage de la personne dans ses occupations et ses activités significatives : nous pouvons supposer que l'ergothérapeute inclut l'entourage dans des mises en situations avec le patient. Lors d'activités de loisirs pour le patient, l'ergothérapeute propose à la famille et/ou aux amis proches de participer à l'activité.
- Une Éducation Thérapeutique du Patient ou ETP sur la fin de vie : l'ergothérapeute peut proposer des activités éducatives sur la fin de vie et ses répercussions afin de mieux connaître cette phase de vie. Ces activités peuvent être proposées aux patients mais ils peuvent aussi bien être accompagnés de leur entourage ou alors, l'ergothérapeute peut choisir de faire plusieurs séances destinées à l'entourage uniquement.
- L'apprentissage du positionnement requis pour la personne : cette activité permet à la famille et/ou aux amis d'être « acteur » de la prise en charge de la personne cancéreuse. En effet, leur proposer un apprentissage du positionnement adéquat pour le confort et le bien-être de la personne peut offrir, sur le long terme à l'entourage, une place d'entraide. L'entourage pourra aider le patient en cas de soignants non présents pour le positionner correctement.

La mise en place de ces activités peut être bénéfique pour :

- Le patient, car il peut sentir son entourage impliqué dans sa maladie et ses répercussions. Cela peut aussi lui permettre une certaine forme de relâchement et de détente.
- L'entourage, car son rôle d'aidant prend encore plus toute sa signification en accompagnant au mieux la personne et, non uniquement juste par la présence. L'entourage propose des « actes » complétant ceux des soignants.
- Les soignants, car selon les activités apprises à l'entourage, ils peuvent leur laisser plus de place et déléguer les actions professionnelles.

3. Les limites et les continuités

3.1. Les obstacles de l'étude

Malgré l'obtention d'une validation de la problématique et des hypothèses de réponse, plusieurs limites de recherches apparaissent.

Tout d'abord, un total de 25 réponses ne semble pas suffisant et adéquat pour tirer de réelles conclusions et déductions quant à la pratique ergothérapique. Cet échantillon est assez restreint et ne permet donc pas d'affirmer les propos obtenus à une plus grande échelle. Il est nécessaire de garder un esprit critique en ce qui concerne la légitimité des résultats.

De plus, le manque d'ouvrages sur l'ergothérapie et le cancer ne nous a pas permis d'analyser les connaissances actuelles et les résultats obtenus de manière assez approfondie. Les références bibliographiques sur la fin de vie, sans prendre en compte les textes législatifs, ne sont également pas nombreux actuellement et rendent donc la mise en lien avec les résultats acquis assez complexe.

La dernière limite, plutôt subjective, se base sur la population qui a répondu au questionnaire. Les pratiques à visée antalgique sont choisies et mises en lien avec une relation collaborative avec les patients.

Mais ce sont les réponses des professionnels. Nous pouvons alors nous demander :

- Ces thérapies antalgiques permettent-elles véritablement de réduire la douleur des personnes ?
- Offrent-elles réellement un état de bien-être aux individus ?

Les professionnels affirment cela par les retours des patients et les facteurs physiques, morales et psychiques qu'ils observent mais l'étude ne se base pas sur les propos directs des patients.

3.2. Les perspectives d'évolution

A la suite de la réalisation de cette recherche de fin d'étude, il est à noter que plusieurs points seraient encore à développer afin de pouvoir défendre davantage le rôle de l'ergothérapie dans l'accompagnement antalgique des personnes cancéreuses et en fin de vie.

Tout d'abord, en lien avec le dernier obstacle, il serait intéressant de proposer un questionnaire à destination des patients cancéreux, douloureux et potentiellement en fin de vie. Cela permettrait d'exposer au mieux leurs besoins et leurs demandes par rapport à ce sujet mais surtout, de savoir quelles TNM encourageraient au mieux la réduction et/ou la limitation de la douleur. Ainsi, un lien entre les réponses obtenues dans ce mémoire et celles obtenues dans le questionnaire à destination des patients serait encore plus révélateur des techniques probantes.

Également, afin d'affirmer au mieux les techniques concluantes et les résultats, le nombre de réponses, aussi bien celui du questionnaire à destination des services que celui à destination des ergothérapeutes, devrait être plus important. En effet, une taille d'échantillon plus grande offrirait une validité plus exacte et les résultats seraient plus légitimes.

Après avoir obtenu plus de résultats au questionnaire à destination des ergothérapeutes, il serait bénéfique d'exposer les résultats de recherche aux différents services qui ont répondu au premier questionnaire. Cela leur permettrait de mieux comprendre les bénéfices de l'ergothérapie concernant la gestion de la douleur cancéreuse et de mieux affirmer le rôle de l'ergothérapeute dans la prise en charge des patients cancéreux et en fin de vie. Ainsi, cela pourrait participer au développement de la place de l'ergothérapie dans tous ces services. En effet, les besoins et les pratiques actuelles, compte-tenu de nos résultats, sont en lien direct avec la pratique ergothérapique.

En parallèle des pratiques actuelles, il pourrait être avantageux, pour l'ergothérapie, d'effectuer un travail de recherche en ciblant certaines pratiques les plus utilisées. Cela permettrait d'affiner les bienfaits et les désavantages d'une pratique courante. Les ergothérapeutes pourraient ensuite s'en inspirer et connaître au mieux les intérêts de cette pratique, afin de la proposer aux personnes douloureuses qu'ils prennent en charge et selon leurs habitudes de vie.

Enfin, un dernier sujet, qui peut être pertinent, se baserait sur la qualité de fin de vie. Il existe actuellement plusieurs manières d'évaluer la qualité de vie (entretiens, bilans, échelles...) mais il n'existe aucun outil fiable et validé pour évaluer la qualité de fin de vie abordée dans ce travail de recherche. Les professionnels répondent la prendre en compte dans leur prise en charge mais :

- Est-ce réellement la qualité de fin de vie ?
- Comment peuvent-ils la prendre en compte de manière optimale ?

Conclusion

Aujourd'hui, la place du cancer dans la société et tout ce qui le caractérise évoluent. En effet, les caractéristiques du cancer et ses signes, bien qu'ils s'expriment différemment d'une personne à l'autre, sont mieux reconnus et les prises en charge débutent plus précocement qu'auparavant. Malheureusement, ces prises en charge précoces ne sont pas toujours concluantes, le cancer progresse et peut donc devenir incurable. Ce stade palliatif va chercher à offrir la meilleure forme de bien-être, en respectant les demandes et les besoins des personnes. Cette offre de bien-être est en parfaite corrélation avec la réduction de la douleur.

Notre travail de recherche s'est basé sur cette problématique de fin de vie douloureuse. La mise en place des questionnaires nous a permis d'affirmer que l'ergothérapeute peut utiliser l'état occupationnel pour accompagner les personnes cancéreuses et en fin de vie face à la douleur. Ils peuvent recourir à la pratique de thérapies non-médicamenteuses pour solliciter cet état. Les résultats montrent également le lien proche entre la pratique de ces thérapies à visée antalgique et celle avec pour cible, l'accompagnement de fin de vie.

A la suite de la validation de la problématique, les deux hypothèses de réponses ont été démontrées, là-aussi, grâce aux résultats de l'étude. La pratique de certaines thérapies non-médicamenteuses s'apparente à celle d'activités signifiantes pour la personne et permet de réduire et/ou limiter la douleur. Et cette réduction, ajoutée à l'offre de confort, de diminution de l'anxiété et d'augmentation de l'estime de soi, développent un état de bien-être chez la personne en fin de vie.

En parallèle de cet état de bien-être de fin de vie, les ergothérapeutes soulignent cibler la qualité de fin de vie pour donner un apaisement encore plus important. Pour cela, ils peuvent recourir au travail interprofessionnel et/ou en collaboration avec l'entourage pour accompagner au mieux la personne.

L'écriture de ce mémoire et sa recherche ont contribué à plusieurs points.

Tout d'abord, celui-ci m'a donné l'opportunité de mieux connaître cette pathologie et toutes ses répercussions. Je suis plus à l'aise avec les caractéristiques, les signes mais surtout les droits des malades en fin de vie.

De plus, je me suis intéressée en détail aux thérapies non-médicamenteuses, leurs objectifs et leur utilité. Une même thérapie peut avoir des objectifs différents selon les incapacités, les limitations et les répercussions de la maladie.

Ce mémoire m'a surtout offert des connaissances plus approfondies sur le métier d'ergothérapeute et ses possibilités d'intervention en cancérologie et oncologie qui ne sont encore que très peu connues. Cette méconnaissance s'est illustrée tout au long de ce mémoire avec le peu de référence bibliographique sur ce sujet. En parallèle de cette faible existence, la réalisation de ce travail de fin d'étude m'a permis de mieux connaître la pratique ergothérapique que je choisirais de pratiquer si j'ai la chance de travailler dans ce domaine.

Enfin, faire de la recherche dans le cadre de ce mémoire a été bénéfique pour l'apprentissage de la recherche scientifique. Il a favorisé l'initiation de la mise en place de techniques de méthodologie de recherche, le respect de toutes les composantes (parfois négligées) pour prouver une problématique et surtout une meilleure connaissance des pratiques et références actuelles.

Références bibliographiques

1. Fondation ARC pour la recherche sur le cancer. Le cancer en chiffres (France et monde) [Internet]. Fondation ARC. 2022
2. Institut National du Cancer [Internet].
3. Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs. Les soins palliatifs [Internet]. SFAP.
4. Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie. Accompagner la fin de vie d'un malade du cancer [Internet]. Santé.fr. 2019
5. Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale. Douleur [Internet]. Inserm. 2021
6. SFETD - Société Française d'Étude et du Traitement de la Douleur. Douleurs spécifiques - Douleur et Cancer [Internet]. SFETD - Société Française d'Étude et du Traitement de la Douleur. 2007
7. Ninot G, Boulze-Launay I, Bourrel G, Gerazime A, Guerdoux-Ninot E, Lognos B, et al. De la définition des Interventions Non Médicamenteuses (INM) à leur ontologie. *Hegel*. 2018 ; 1(1) : 21-7.
8. Organisation Mondiale de la Santé. Cancer [Internet].
9. Fondation ARC pour la recherche sur le cancer. Les facteurs de risque [Internet]. Fondation ARC. 2022
10. Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs. Définition et organisation des soins palliatifs en France [Internet]. SFAP.
11. Centre National Fin de Vie. Les soins palliatifs en France [Internet]. Parlons Fin de Vie.
12. Bernard C, Hamidou Z, Billa O, Dany L, Amouroux-Gorsse V, Dubois L, et al. Recherche sur la fin de vie, la nécessité d'un consensus : premiers résultats. *Santé Publique*. 2021 ; 33(2) : 191-8.
13. Ministère de la Santé et de la Prévention. Les soins palliatifs et la fin de vie [Internet]. Ministère de la Santé et de la Prévention. 2023
14. Centre National des Soins Palliatifs et de la fin de vie. Les Français et la fin de vie : état des connaissances et attentes des citoyens [Internet]. Parlons Fin de Vie. 2022
15. Centre national des soins palliatifs et de la Fin de Vie. La fin de vie, une question au-delà du droit [Internet]. Parlons Fin de Vie. 2022

16. Légifrance. LOI n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. 99-477 juin 9, 1999.
17. Légifrance. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. 2002-303 mars 4, 2002.
18. Légifrance. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. 2005-370 avril 22, 2005.
19. Agence Régionale de Santé. Les directives anticipées : faites savoir vos volontés [Internet]. Agence Régionale de Santé. 2019
20. 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 février 2, 2016.
21. Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie. La sédation profonde [Internet]. Parlons Fin de Vie. 2021
22. Formarier M. Qualité de vie. In : Les concepts en sciences infirmières [Internet]. Toulouse : Association de Recherche en Soins Infirmiers ; 2012
23. Haraldstad K, Wahl A, Andenæs R, Andersen JR, Andersen MH, Beisland E, et al. A systematic review of quality of life research in medicine and health sciences. Qual Life Res. 2019 ; 28(10) : 2641-50.
24. Elizabeth L. Cobbs, Karen Blackstone, Joanne Lynn. Soulagement des symptômes du patient en fin de vie [Internet]. Édition professionnelle du Manuel MSD. 2021
25. Bonnichon A, Le Floch H, Rivière F, Staub E, Mairovitz A, Marotel C, et al. La dyspnée dans le cancer du poumon. Rev Pneumol Clin. 1 avr 2008 ; 64(2) : 62-8.
26. International Association for the Study of Pain. Terminology [Internet]. International Association for the Study of Pain (IASP). 2020
27. DGOS. La douleur [Internet]. Ministère de la Santé et de la Prévention. 2023
28. Institut Curie. La douleur : question de définitions [Internet]. Institut Curie. 2019
29. Jean Lachaine. Le fardeau économique de la douleur et de son soulagement. Frontières. 2005 ; 17(2) : 89-91.
30. James C. Watson. Présentation de la douleur [Internet]. Manuels MSD pour le grand public. 2022
31. Moriceau M. La douleur du patient atteint de cancer : du diagnostic de la récurrence au traitement adapté. InfoKara. 2006 ; 21(4) : 143-7.

32. Fondation ARC pour la recherche sur le cancer. Les traitements et les soins de support [Internet]. Fondation ARC. 2022
33. Santolo CD, Etienne R, Henry A, Krakowski I, Remy C. Que sont les soins de support ? [Internet]. Soins de support en oncologie adulte. Dunod ; 2018
34. Centre hospitalier La Rochefoucauld. Les thérapies non médicamenteuses [Internet].
35. Assurance maladie. Médicaments après 65 ans : effets indésirables fréquents [Internet]. AMELI assurance maladie. 2022
36. Isabelle Célestin-Lhopiteau, Pascale Wanquet-Thibault. Place des pratiques psychocorporelles et définitions [Internet]. Elsevier Masson. 2018
37. Société Française de Musicothérapie. La musicothérapie, sa définition [Internet]. Société Française de Musicothérapie.
38. Jean-Pierre Klein. L'art-thérapie. Cah Gestalt-Thérapie. 2007 ; 20(1) : 55-62.
39. Ligue contre le cancer. APA (Activité Physique Adaptée) [Internet]. Ligue contre le cancer. 2020
40. ANFE. La réglementation [Internet]. ANFE.
41. Aurélie GAUTHIER. Sciences de l'occupation de la théorie à la pratique. Monde Ergothérapie. Décembre 2018 ; (40).
42. Doris Pierce. Une base de connaissances disciplinaires puissante pour l'ergothérapie. In : La science de l'occupation pour l'ergothérapie. DeBoeck Supérieur. 2016. p. 364. (Ergothérapie).
43. Sylvie MEYER. Quelques clés pour comprendre la science de l'occupation et son intérêt pour l'ergothérapie. RFRE. 2018 ; 4(2) : 170.
44. Marie-Chantal Morel-Bracq. Introduction. In : Les modèles conceptuels en ergothérapie. 2^e éd. De Boeck Supérieur ; 2017. p. 261.
45. Gladys Mignet, Aline Doussin-Antzer, Eric Sorita. Modèles généraux en ergothérapie. In : Les modèles conceptuels en ergothérapie. 2^e éd. De Boeck Supérieur ; 2017. p. 261.
46. Julie Masse. L'ergothérapie en gestion de la douleur chronique : un élément clé pour faire face à la crise des opioïdes. [Internet]. Faculté de médecine. 2018
47. Émilie Lagueux, Andréa Dépelteau, Julie Masse. Occupational Therapy's Unique Contribution to Chronic Pain Management: A Scoping Review. Pain Res Manag. 12 november 2018 ; 2018 : 5378451.

48. Canadian Association of Occupational Therapists. Prise de position : l'Ergothérapie et les soins de fin de vie [Internet]. ACE. 2011.
49. Canadian Association of Occupational Therapists. L'ergothérapie et les soins de fin de vie [Internet]. ACE. 2015.
50. Maria Fernandez-Petite. Qualité de vie en soins palliatifs : discours et représentations des patients. InfoKara. 2007 ; 22(4) : 105-10.
51. David F. Cella. Le concept de qualité de vie : les soins palliatifs et la qualité de vie. Rech Soins Infirm. 2007 ; 88(1) : 25-31.

Annexes

Annexe I. Questionnaire à destination des services.....	44
Annexe II. Questionnaire à destination des ergothérapeutes	46
Annexe III. Les thérapies non-médicamenteuses à visée antalgique	50
Annexe IV. Les thérapies non-médicamenteuses utilisées par les ergothérapeutes	51

Annexe I. Questionnaire à destination des services

Présentation de l'enquête

Bonjour,

Je suis actuellement en troisième année d'ergothérapie à l'Institut Limousin de Formation aux Métiers de la Réadaptation (ILFOMER) de Limoges. Je vous sollicite dans le cadre de **mon mémoire de recherche en ergothérapie**.

Je souhaite réaliser une analyse de pratique professionnelle en lien avec **la prise en charge de la douleur des individus atteints d'un cancer**. Cette enquête est destinée à **l'ensemble des services prenant en charge des personnes cancéreuses**.

Ce questionnaire est anonyme et son temps de passation est estimé à 5 minutes. Les réponses sont attendues au plus tard le 06/03/2023.

Pour toutes questions, vous pouvez me joindre à l'adresse électronique suivante : amaia.papeix@etu.unilim.fr

Merci du temps accordé à cette enquête et n'hésitez pas à la partager à d'autres services, qui prennent en charge des patients cancéreux, susceptibles d'y répondre.

Amaia PAPEIX

Questionnaire

1. Dans quel(s) service(s) travaillez-vous ? (Une seule réponse est possible)

- ☐ Cancérologie
- ☐ Oncologie
- ☐ SSR en Soins Palliatifs
- ☐ SSR Gériatrique
- ☐ SSR Polyvalent
- ☐ Autres

Autres :

2. Prenez-vous en charge tout type de cancer ? (Si non, précisez le type de cancer)

- ☐ Oui
- ☐ Non

Non :

3. Quels sont les types de douleur récurrents dans votre service ? (Plusieurs réponses sont possibles)

- ☐ Aiguë (est de courte durée et elle disparaît en quelques heures ou quelques semaines, selon le temps nécessaire à la guérison)
- ☐ Chronique (elle dure depuis au moins 3 mois malgré un traitement antidouleur)
- ☐ Neuropathique (secondaire à une atteinte du système nerveux (central ou périphérique), c'est-à-dire touchant le cerveau, la moelle épinière ou les nerfs)
- ☐ Nociceptive (signal envoyé au cerveau suite à une lésion ou une inflammation des tissus ou un traumatisme)
- ☐ Autres

Autres :

4. Selon vous, quelles sont les principales conséquences de la douleur chez le patient atteint d'un cancer ?

5. Quelles techniques utilisez-vous dans un but antalgique ? (Plusieurs réponses sont possibles)

- ☐ Chirurgie
- ☐ Médicamenteuses
- ☐ Neurostimulation
- ☐ Positionnement : au lit, dans le fauteuil...
- ☐ Thérapies non médicamenteuses : acupuncture, cryothérapie, Shoenzelen, toucher corporel, musicothérapie, massages, sophrologie, hypnose, entretien psychologique...
- ☐ Autres

Autres

6. Quelles thérapies non-médicamenteuses sont les plus utilisées dans votre service pour la réduction de la douleur ? (Plusieurs réponses sont possibles)

7. Quels professionnels pratiquent ces thérapies non-médicamenteuses ? (Plusieurs réponses sont possibles)

- ☐ Aide-soignant
- ☐ Anesthésiste
- ☐ Diététicien
- ☐ Ergothérapeute
- ☐ Kinésithérapeute
- ☐ Oncologue
- ☐ Psychiatre
- ☐ Psychologue
- ☐ Socio-esthéticienne
- ☐ Sophrologue
- ☐ Autres

Autres

8. Vous êtes ?

- ☐ Un(e) ergothérapeute
- ☐ Un(e) autre professionnel(le) du service

9. Si vous êtes un(e) ergothérapeute, accepteriez-vous de m'indiquer vos coordonnées pour une enquête plus précise sur le rôle de l'ergothérapie dans la prise en charge de la douleur cancéreuse ? (Indiquez un mail pour le partage de l'enquête)

9. Si vous travaillez avec un(e) ergothérapeute, accepteriez-vous de m'indiquer ses coordonnées pour le(la) contacter dans le cadre d'une enquête sur le rôle de l'ergothérapie dans la prise en charge de la douleur cancéreuse ? (Indiquez un mail pour le partage de l'enquête)

Annexe II. Questionnaire à destination des ergothérapeutes

Présentation

Bonjour,

Je suis actuellement en troisième année d'ergothérapie à l'Institut de Formation aux Métiers de la Réadaptation (ILFOMER) de Limoges. Je vous sollicite dans le cadre de **mon mémoire de recherche** en ergothérapie.

Je souhaite réaliser une analyse des pratiques professionnelles en lien avec **la prise en charge ergothérapique de la douleur des personnes atteintes d'un cancer et en fin de vie**. Ma problématique de recherche est : « Comment l'ergothérapie peut accompagner les patients cancéreux et en fin de vie face à la douleur ? ».

Ce questionnaire est donc destiné à **l'ensemble des ergothérapeutes qui ont travaillé ou travaillent actuellement avec des patients cancéreux et en fin de vie**.

Ce questionnaire est anonyme et son temps de passation est estimé à 10 minutes.

Les réponses sont attendues au plus tard le 31/03/2023.

Pour toutes questions, vous pouvez me joindre à l'adresse électronique suivante : amaia.papeix@etu.unilim.fr

Merci du temps accordé à ce questionnaire et n'hésitez pas à le partager aux autres ergothérapeutes susceptibles d'y répondre.

Amaïa PAPEIX

Partie 1/3 : Informations générales

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

2. Travaillez-vous ou avez-vous travaillé dans un service en lien avec le cancer ?

- ☐ Oui
☐ Non

3. Si oui, quel est ou était le type de service ? (Plusieurs réponses sont possibles)

- ☐ Cancérologie
☐ Oncologie
☐ SSR en Soins Palliatifs
☐ SSR Gériatrique
☐ SSR Polyvalent
☐ Autres

Autres :

4. Dans quel département exercez-vous ou avez-vous exercé en lien avec ce(s) service(s) ?

5. Quel est ou était votre régime horaire ? (En cas de "temps partiel", préciser la durée d'intervention par semaine)

- ☐ Temps complet
☐ Mi-temps
☐ Temps partiel

Temps partiel :

6. Avez-vous suivi une formation spécifique à l'oncologie pour exercer dans ce service ? Si oui, laquelle ?

- ☐ Non
☐ Oui

Oui :

7. D'autres professionnels ont-ils pu vous accompagner lors de certaines de vos séances ? Et si oui, quels professionnels ?

- ☐ Non
☐ Oui

Oui :

Partie 2/3 : Prise en charge de la douleur

1. Prenez-vous compte de la douleur du patient dans vos prises en charge ? Si oui, comment ?

- ☐ Non
☐ Oui

Oui :

2. Intégrez-vous l'état occupationnel du patient dans vos prises en charge ? Si oui, comment ?

- ☐ Non
☐ Oui

Oui :

3. Pour vous, y'a-t-il un lien entre l'occupation et la réduction de la douleur ? Si oui, lequel ?

- ☐ Non
☐ Oui

Oui :

4. Dans vos prises en charge contre la douleur cancéreuse, quelle(s) approche(s) utilisez-vous ? (Plusieurs réponses sont possibles)

- ☐ Analytique : influence et décomposition de chaque élément
☐ Biomécanique et sensoriel : influence génétique, organique et naturelle
☐ Centrée sur la personne : influence de la volonté personnelle
☐ Cognitive : influence des pensées et des perceptions
☐ Cognitivo-comportementale : influence du comportement et du cognitif
☐ Comportementale : influence de l'environnement et de l'éducation
☐ Systémique : influence des interactions avec l'environnement
☐ Autres

Autres :

5. Utilisez-vous des thérapies non-médicamenteuses spécifiques (exemple : activité motrice, toucher relationnel...) pour vos prises en charge de la douleur ? Si oui, lesquelles ?

- ☐ Non
☐ Oui

Oui :

6. Dans quel(s) but(s) utilisez-vous ces thérapies non-médicamenteuses ? (Si vous n'utilisez pas de thérapies médicamenteuses, écrire "aucun")

7. Selon vous, existe-il un intérêt de compléter le traitement initial par des thérapies non-médicamenteuses ? Si oui, lequel ?

- ☐ Non
☐ Oui

Oui :

Partie 3/3 : Prise en charge des patients en fin de vie

1. Prenez-vous en charge des patients en fin de vie ?

- ☐ Oui
☐ Non

2. Quels sont vos objectifs de prises en charge avec des patients en fin de vie ? (Si vous ne prenez pas en charge des patients en fin de vie, écrire "aucun")

3. Ciblez-vous vos prises en charge sur la qualité de fin de vie ? Si oui, comment ?

- ☐ Non
☐ Oui

Oui :

4. Utilisez-vous des thérapies non-médicamenteuses spécifiques (exemple : activité motrice, toucher relationnel...) pour vos prises en charge de fin de vie ? Si oui, lesquelles ?

- ☐ Non
☐ Oui

Oui :

5. Dans quel(s) but(s) utilisez-vous ces thérapies non-médicamenteuses ? (Si vous ne prenez pas en charge des patients en fin de vie, écrire "aucun")

6. Intégrez-vous l'entourage du patient dans vos prises en charge ?

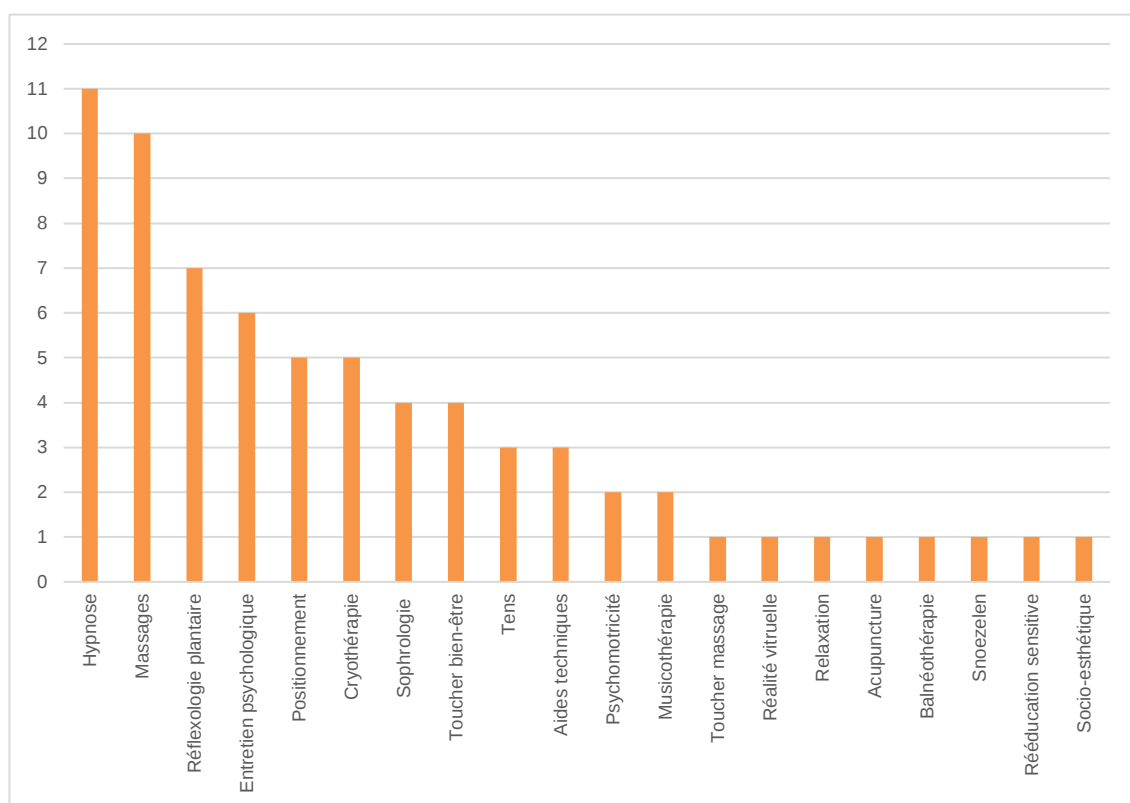
- ☐ Non
☐ Oui

7. Quels types d'activités destinés à l'entourage du patient mettez-vous en place face à la fin de vie ? (Si vous ne prenez pas en charge des patients en fin de vie, écrire "aucun")

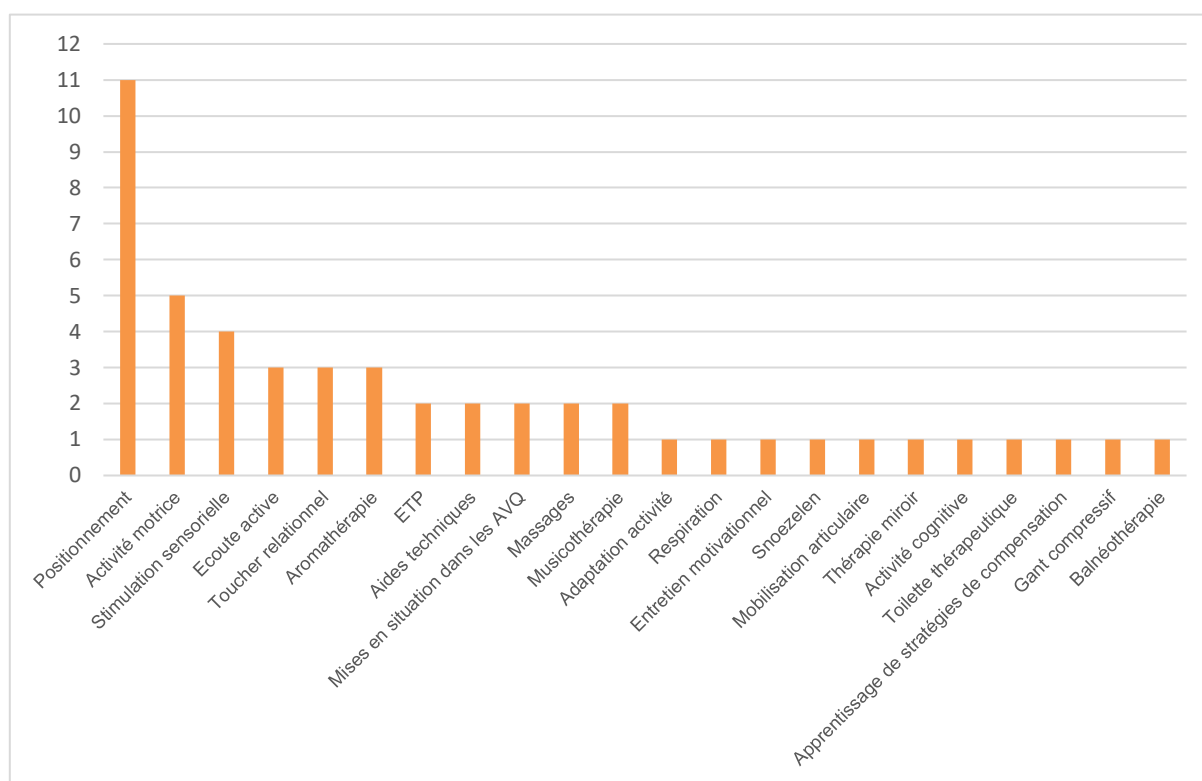
Informations complémentaires

Après vos différentes réponses, existe-t-il des éléments importants non abordés que vous voudriez ajouter ? (Si vous n'avez aucun autre élément à mentionner, passer la question)

Annexe III. Les thérapies non-médicamenteuses à visée antalgique



Annexe IV. Les thérapies non-médicamenteuses utilisées par les ergothérapeutes



L'ergothérapie et la douleur cancéreuse

Introduction : Actuellement, le cancer représente une des premières pathologies en France et le premier taux de mortalité. Le cancer engendre plusieurs répercussions, comme la douleur, sur la vie quotidienne des personnes atteintes. Afin de soulager cette douleur, un grand nombre de thérapies peuvent être mis en place.

Objectif : Ce travail de recherche va permettre d'exposer l'accompagnement de l'ergothérapeute face à la douleur des personnes cancéreuses et en fin de vie.

Méthode : Afin de réaliser ce travail recherche, une analyse des pratiques ergothérapiques actuelles au sein d'un questionnaire va permettre d'illustrer l'objectif de recherche. Pour cela, un questionnaire sera diffusé auprès de services prenant en charge des patients cancéreux et un autre auprès d'ergothérapeutes exerçant ou ayant exercé dans ces services.

Résultats : Les résultats de cette enquête ont permis de montrer un lien direct entre l'état occupationnel et la douleur. En effet, les ergothérapeutes utilisent régulièrement la pratique de certaines thérapies non-médicamenteuses pour déplacer le foyer attentionnel de la douleur et donc permettre sa réduction. Également, ils indiquent le caractère de proximité entre les pratiques à visée antalgique et celles utilisées pour la gestion de la fin de vie.

Conclusion : Malgré la validation de cette problématique et de ses hypothèses associées, les résultats obtenus restent assez hypothétiques compte-tenu du faible échantillon de réponses. C'est pour cela qu'il serait envisageable de continuer la recherche à plus grande échelle sur ce sujet. Il serait intéressant d'élargir cette recherche et de se préoccuper de la qualité de fin de vie.

Mots-clés : Cancer, Douleur, Fin de Vie, Ergothérapie, Accompagnement

Occupational therapy and cancer pain

Introduction : Currently, cancer is one of the leading diseases in France and the leading cause of death. Cancer has several repercussions, such as pain, on the daily life of those affected. In order to relieve this pain, a large number of therapies can be put in place.

Objective : This research work will enable the occupational therapist's support in dealing with the pain of people with cancer and at the end of life to be explained.

Method : In order to carry out this research work, an analysis of current occupational therapy practices within a questionnaire will make it possible to illustrate the research objective. For this purpose, a questionnaire will be distributed to services that take care of cancer patients and another to occupational therapists who work or have worked in these services.

Results : The results of this survey showed a direct link between occupational status and pain. Indeed, occupational therapists regularly use certain non-medicinal therapies to shift the focus of attention of the pain and thus allow its reduction. They also indicate the proximity between practices aimed at analgesia and those used for end-of-life management.

Conclusion : Despite the validation of this problem and its associated hypotheses, the results obtained remain rather hypothetical given the small sample of responses. Therefore, it would be possible to continue the research on a larger scale on this subject. It would be interesting to extend this research and to look at the quality of the end of life.

Keywords : Cancer, Pain, End of life, Occupational therapy, Accompaniment

