

L’ergothérapie en oncologie : une intervention multidimensionnelle

PROJET DE MEMOIRE D’INITIATION A LA RECHERCHE EN ERGOTHERAPIE

Session Juin 2018

Manoubia BARGAOUI

L3 Ergothérapie G1

Engagement sur l'honneur

L'arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute précise que l'Unité d'intégration UE 6.5 Semestre 6 intitulée « Evaluation de la pratique professionnelle et recherche » a pour modalité d'évaluation un mémoire d'initiation à la recherche : écrit et argumentation orale.

L'étudiant(e) réalise, après utilisation du traitement de textes, un mémoire d'au moins 40 pages sans excéder 50 pages, hors annexes.

Ce mémoire doit permettre à l'étudiant(e) de montrer ses capacités à utiliser des outils d'expertise et de recherche, ainsi que ses capacités à synthétiser et rendre compte des résultats de son travail.

Le mémoire peut être :

- Un travail de recherche fondamentale relatif à la pratique de l'ergothérapie.
- Un travail de recherche appliquée à partir de l'observation d'un ou plusieurs cas cliniques.

L'étudiant(e) est aidé(e) dans sa recherche et dans son travail d'écriture par un maître de mémoire.

Le sujet et le maître de mémoire sont choisis par l'étudiant(e) en accord avec le directeur de l'institut.

Je, soussigné (e) _____ étudiant(e) en 3ème année en institut de formation en ergothérapie, m'engage sur l'honneur à mener ce travail écrit dans les règles édictées.

Je reconnais avoir été informé(e) des sanctions et des risques de poursuites pénales qui pourraient être engagées à mon encontre en cas de fraude, et/ou de plagiat avéré.

A Créteil, le

Signature :

NOM, Prénom

Note au lecteur

Ce mémoire est réalisé dans le cadre d'une scolarité.

Il ne peut faire l'objet d'une publication que sous la responsabilité de son auteur et de l'institution de formation concernée.

Remerciements

En préambule de ce travail, je tiens à remercier Mme Karine MEUNIER, mon maître de mémoire, d'avoir accepté de m'accompagner tout au long de cette aventure. Je la remercie pour son écoute, sa disponibilité, son encouragement et ses conseils pertinents.

Ainsi, j'offre mes remerciements à tous les professionnels de santé interrogés lors de mon enquête de m'avoir accordé un peu de leur temps précieux.

Je remercie également, toute l'équipe de l'Institut de Formation en Ergothérapie de l'Université Créteil Paris-Est, pour leur accueil et leur aide pédagogique et matérielle lors de ma recherche.

Finalement, un grand merci à ma famille et mes amis, particulièrement à mes parents qui m'ont soutenu et encouragé durant mon parcours universitaire, et à ma sœur pour son soutien.

Table de matière

I.	INTRODUCTION :	7
II.	METHODOLOGIE ET CHEMINEMENT :	8
II.1.	SITUATION D'APPEL :	8
II.2.	ETUDE DE TERRAIN (ENQUETE DE FAISABILITE) :	9
III.	QUESTION DE RECHERCHE (PROBLEMATIQUE) :	10
IV.	CADRE THEORIQUE.....	11
IV.1.	METHODOLOGIE DE RECHERCHE :	11
IV.2.	LE CANCER UN ENJEU DE SANTE PUBLIQUE :	11
IV.2.1.	LE CANCER DANS LE CONTEXTE FRANÇAIS :	11
IV.2.2.	PLANS NATIONAUX DE LUTTE CONTRE LE CANCER :	12
IV.2.3.	POLITIQUES INNOVANTES :	14
IV.3.	LE CANCER ET SES IMPACTS SELON LE MCREO :	15
IV.3.4.	IMPACTS DU CANCER SUR LA PERSONNE DANS LES DIMENSIONS PHYSIQUE, COGNITIVE, AFFECTIVE ET SPIRITUELLE :	16
IV.3.5.	IMPACTS FONCTIONNELS DU CANCER ET SES INFLUENCES SUR L'OCCUPATION HUMAINE :	20
IV.3.6.	ENVIRONNEMENT PHYSIQUE, INSTITUTIONNEL, SOCIAL ET CULTUREL :	24
IV.4.	IMPORTANCE DE L'ERGOTHERAPIE EN READAPTATION AUPRES DES PERSONNES ATTEINTES DU CANCER :	26
V.	HYPOTHESE :	28
VI.	METHODOLOGIE DE L'ENQUETE :	28
VI.1.	OBJECTIFS DE L'ENQUETE :	28
VI.2.	ECHANTILLONNAGE (POPULATION) :	28
VI.2.1.	MODE DE RECRUTEMENT :	29
VI.3.	DESCRIPTION DES OUTILS :	30

VI.4. MODE DE PASSATION :	31
VII. RESULTATS :	32
VII.1RESULTAT 1 : LES SEQUELLES DU CANCER ET SES IMPACTS SUR LES AVQ SELON LES PROFESSIONNELS DU TERRAIN.....	33
VII.1.1. PRESENTATION DU RESULTAT 1 :	33
VII.1.2. ANALYSE DU RESULTAT 1 :	38
VII.2.RESULTAT 2 : L'INTERVENTION DE L'ERGOTHERAPEUTE EN ONCOLOGIE	38
VII.2.3. PRESENTATION DU RESULTAT 2 :	38
VII.2.4. ANALYSE DU RESULTAT 2 :	41
VII.3RESULTAT 3 : LES FACTEURS FAVORISANT ET LES FACTEURS LIMITANT LA MISE EN PLACE DE L'INTERVENTION ERGOTHERAPIQUE	41
VII.3.5. PRESENTATION DU RESULTAT 3 :	41
VII.3.6. ANALYSE DU RESULTAT 3 :	44
VII.4.RESULTAT 4 : LES AXES D'AMELIORATION	45
VII.4.7. PRESENTATION DU RESULTAT 4 :	45
VII.4.8. ANALYSE DU RESULTAT 4 :	46
VIII. DISCUSSION ET PERSPECTIVES :	47
IX. CONCLUSION :	52

I. Introduction :

Le cancer est l'une des maladies les plus fréquentes dans le monde entier. Plus de 14 millions de nouveaux cas surviennent chaque année, mais devraient atteindre environ 22 millions d'ici 2030. Néanmoins, l'évolution du dépistage et l'amélioration des traitements et de la qualité des soins ont permis d'améliorer le taux de survie, ce qui rend le cancer aujourd'hui une maladie chronique, avec laquelle les personnes vivent pour longtemps (Lozano-Lozano, et al., 2016).

Mais en réalité, comment vivent ces personnes ? Le cancer et ses traitements ont-ils des conséquences négatives sur la vie quotidienne des personnes et sur sa qualité ? Toutes ces questions m'ont conduit à élaborer ma problématique :

De quelle manière l'ergothérapeute en France intervient auprès d'adultes ayant un cancer en phase de traitement afin d'améliorer leur qualité de vie ?

Pour répondre à cette question, une enquête est réalisée auprès de cliniciens (ergothérapeutes et cadres de santé) exerçant dans ce domaine, afin d'avoir leurs opinions sur l'intervention de l'ergothérapeute en oncologie et les facteurs qui favorisent et ceux qui limitent sa mise en œuvre, et finalement les axes d'amélioration qu'ils proposent pour améliorer la qualité des soins.

Dans ce mémoire, en un premier temps, une revue de littérature est mise en avant, permettant de rappeler certaines notions théoriques sur le cancer en tant qu'un enjeu de santé publique en France, ses séquelles, ses impacts sur la vie quotidienne et l'importance de l'intervention de l'ergothérapeute en oncologie. Ensuite, une présentation du contexte de l'enquête, ses outils et son déroulement, pour venir à la présentation des résultats et leur analyse. Finalement, une discussion permet de comparer ces résultats à la théorie et d'en tirer une conclusion et des nouvelles perspectives.

II. Méthodologie et cheminement :

II.1. Situation d'appel :

L'ergothérapie est une jeune profession en Tunisie. Elle y a fait ses débuts dans les années 2000 avec la mise en place d'une formation en ergothérapie à l'université Tunis-El Manar. La première promotion a vu le jour en 2004. (Fransen-Jaibi, 2012) La pratique de l'ergothérapie se développe progressivement en Tunisie mais dans un contexte restreint qui se limite à la rééducation et la réadaptation dans certains domaines de la santé comme la neurologie, la neuropsychiatrie, la médecine physique, etc. Mais en oncologie, cette profession est inconnue, il n'y a aucun ergothérapeute en Tunisie qui exerce dans ce domaine à ma connaissance. Même en formation nous n'avons pas eu de cours sur la possibilité d'intervention d'ergothérapeute en oncologie. Ceci ne se limite pas qu'aux ergothérapeutes mais à une majorité de paramédicaux (kinésithérapeutes, diététiciennes, psychothérapeute, etc.) qui n'ont pas de formation spécifique dans ce domaine. D'ailleurs cette problématique est mentionnée dans le plan tunisien de lutte contre le cancer (2015-2019) qui y est parmi ses priorités l'instauration d'une formation spécifique au paramédicaux en cancérologie afin d'améliorer la qualité des soins. (Ministère de la santé-République Tunisienne, 2015)

Personnellement, je ne me suis rendu compte de l'intervention d'ergothérapeute auprès de personnes ayant un cancer que lors de ma recherche de stage en France afin d'obtenir l'équivalence de mon diplôme tunisien. A ce moment-là, j'ai commencé à me poser des questions sur les impacts du cancer sur le fonctionnement de la personne dans son quotidien et comment l'ergothérapeute peut intervenir auprès de ces gens pour résoudre certaines de leurs problématiques. J'ai regardé autour de moi, dans ma famille, mes proches qui sont atteints du cancer, j'ai pu observer que les difficultés fonctionnelles et les symptômes rencontrés par ces gens sont identiques à ceux causés par d'autres maladies, et qui sont traités habituellement en ergothérapie, citons comme exemple les difficultés rencontrées au niveau de la réalisation des soins personnels, l'accès aux loisirs, la productivité, la réinsertion professionnelle, le retour à domicile, etc. Pourquoi ne nous voyons donc, que rarement, des ergothérapeutes en oncologie ? Comment peut intervenir l'ergothérapeute auprès des personnes atteintes du cancer ? Y-a-t-il de prise en charge

spécifique ? Dans ce cadre de projet de recherche en ergothérapie, j'ai voulu enrichir mes connaissances dans ce domaine en étudiant le terrain français.

II.2. Etude de terrain (enquête de faisabilité) :

Pour répondre à mes questions, et avant de réaliser mon enquête, plusieurs étapes ont été suivies. En fait, je me suis dirigé vers la littérature, j'ai consulté des livres de référence, des articles scientifiques récents et ciblés, ainsi que des publications publiées par différents ergothérapeutes dans le monde, expliquant les impacts du cancer sur le fonctionnement de la personne et leurs influences sur sa qualité de vie.

Ensuite, j'ai rencontré mon maître de mémoire Karine MEUNIER, qui est ergothérapeute canadienne, exerçant dans ce domaine dans un service d'hématologie-oncologie en France. On a discuté autour du sujet et de la possibilité de le réaliser dans le cadre français. Plusieurs points ont été abordés tel que le choix de la population, le type de la prise en charge, etc.

Mon étude de terrain ne s'est pas arrêtée à cette étape, au bout de quelques mois j'ai commencé mon stage au sein d'un service de soins de suite et de réadaptation (SSR) d'oncologie dans une clinique privée, où j'ai pu rentrer en contact direct avec des patients atteints de tous types de cancer et de différents âges (adultes et personnes âgées), j'ai pu observer de près leurs difficultés et leurs influences sur leur qualité de vie en hospitalisation et même au retour à domicile. A ce stade, j'ai discuté avec mon tuteur de stage, ergothérapeute du service, sur la valeur ajoutée que peut apporter un ergothérapeute en oncologie et sur le type d'intervention exercée auprès de ces personnes en cours de traitement ou en phase de rémission. En fin de ce stage, j'ai décidé de réaliser une pré-enquête auprès d'ergothérapeutes exerçant en oncologie par le moyen d'un questionnaire diffusé sur les réseaux sociaux et les pages dédiées aux ergothérapeutes du terrain. Cette pré-enquête m'a servi ensuite à construire mon échantillon expérimental.

Enfin, j'ai commencé ma réflexion concernant ma question de recherche, à quelle population vais-je me diriger ? Les adultes, les personnes âgées ou les enfants ? Sur quelle phase de traitement je vais me focaliser ? Est-ce que je choisis de traiter le cancer de manière générale ou je spécifie le type ? Sur quelle problématique liée au cancer je vais mettre l'accent ? En fait, comme il n'y a pas beaucoup d'ergothérapeutes exerçant dans ce

domaine en France et que cette discipline est en cours de développement, j'ai préféré de ne pas spécifier un type de cancer et de le traiter de manière générale mais approfondie. Et ce dans le but de comprendre d'une manière globale le rôle de l'ergothérapeute dans le domaine et pour me laisser plus de marge à la faisabilité du projet. Concernant la population, j'ai exclu les personnes âgées car leur prise en charge est beaucoup plus complexe, dans le sens où ils peuvent avoir d'autres maladies associées au cancer. J'ai exclu aussi les enfants car leur prise en charge est encore différente de celle des adultes en vue de leur développement physiologique et fonctionnel. J'ai choisi donc de réaliser mon enquête auprès d'adultes ayant tout type de cancer. La majeure difficulté pour moi était de choisir la phase du traitement et le type d'intervention. Mon souhait au début de ma réflexion était de chercher l'apport de l'ergothérapeute dans la préparation du retour à domicile auprès d'adultes ayant un cancer en phase de rémission, mais après avoir étudié la politique française de lutte contre le cancer (plan 2014-2019), j'ai constaté qu'en France la prise en charge du cancer est généralement réalisée en ambulatoire ce qui aide la personne à être soignée tout en étant chez elle, donc on ne peut plus parler de préparation du retour à domicile en phase de rémission dans la majorité des cas. De ce fait, ma question de recherche était réorientée vers l'apport de l'ergothérapeute auprès d'adultes ayant un cancer dès le premier jour du traitement.

III. Question de recherche (problématique) :

De quelle manière l'ergothérapeute en France intervient auprès d'adultes ayant un cancer en phase de traitement afin d'améliorer leur qualité de vie ?

Cette problématique a été élaborée en s'appuyant sur la méthode PICO(T). (**Annexe 1**) Cette méthode « est appropriée à la formulation de questions de type clinique ou thérapeutique ». (Favre & Kramer, 2013) En effet, PICO(T) est l'abréviation respectivement des termes Population, Intervention, Comparaison, Outcomes (résultat clinique) et Temps (c'est facultatif). Le terme population signifie la population cible sur laquelle l'étude est menée. Il s'agit d'une ou d'un groupe de personnes qui partagent des critères communs sur lesquels se base l'étude. Le terme intervention signifie l'intervention clinique qu'on souhaite évaluer à travers cette étude. Quant à la comparaison, son but est de comparer notre étude à une autre déjà faite et proposer une alternative dont on veut vérifier son efficacité. Le but de mentionner le résultat clinique est de montrer l'apport de

l'intervention appliquée auprès de la population étudiée. Finalement, le facteur temps peut être ajouté à cette question de recherche pour indiquer la notion de temporalité si nécessaire.

Pour conclure, cette méthode permet de clarifier et structurer la question de recherche en identifiant les concepts-clés, d'une manière qui rend la recherche systématique menée plus facile et efficace (Favre & Kramer, 2013).

IV. Cadre théorique

IV.1. Méthodologie de recherche :

La recherche bibliographique de ce travail a été réalisée principalement à travers deux champs de recherche :

- Les bases de données scientifiques comme PubMed, Cairn et sciences Direct, etc, afin d'obtenir des informations récentes et ciblées. La recherche a été réalisée en fonctions des mots clés définis dans la question de recherche (ergothérapeute, adulte, cancer, phase de traitement et qualité de vie). Ces mots ont été ensuite traduits respectivement en anglais (occupational therapy, adult, cancer, treatment phase, quality of life), car en français je n'ai pas trouvé assez d'articles dans ce domaine. J'ai essayé à chaque fois de combiner les mots clés choisis afin de trouver plus d'articles. Ensuite j'ai fait le tri des articles obtenus en fonction de certains critères comme l'ancienneté (exclusion d'articles ayant une ancienneté >5 ans), les concepts dégagés de la problématique, la valeur scientifique de l'article, etc.
- Les ouvrages liés à mon sujet de recherche, disponibles à la bibliothèque de l'université et les bibliothèques en ligne

IV.2. Le cancer un enjeu de santé publique :

IV.2.1. Le cancer dans le contexte français :

En France, le cancer représente la première cause de mortalité chez l'homme et la deuxième chez la femme (Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques, 2017). Cependant, il est considéré aujourd'hui comme une maladie chronique qui peut impacter la vie quotidienne de la personne atteinte (Baffert, et al., 2015). Plusieurs

personnes sont amenées à vivre avec cette maladie pour plusieurs années grâce aux innovations médicales, l'amélioration des techniques de dépistage, de la qualité de prise en charge et des traitements. Mais ce grand investissement de l'état français dans le traitement du cancer, ainsi que la recherche, coûtent très cher (Institut national du cancer, 2016).

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), le cancer est défini comme un terme médical général qui s'applique à plusieurs maladies touchant n'importe quelle partie de l'organisme. Il se caractérise par une prolifération rapide des cellules anormales qui peuvent se propager dans le corps et toucher d'autres organes formant ce qu'on appelle des métastases. Cette maladie se traite par la chirurgie, la chimiothérapie, la radiothérapie et parfois par des traitements hormonaux (OMS, 2016). Plusieurs types de cancer peuvent être prévenus en évitant les principaux facteurs de risques comme le tabagisme et l'alcoolisme qui sont responsables respectivement de 31% et 10% de décès de cette Maladie (Fourcade, Lennep, Gremy, & Bourdillon, 2017).

IV.2.2. Plans nationaux de lutte contre le cancer :

Depuis 2003, le cancer en France fait l'objet de plans nationaux de lutte. Les plans nationaux de lutte sont des programmes financés par l'assurance maladie et l'état visant à améliorer l'état de santé général de la population en mettant en œuvre des politiques stratégiques et innovantes. Ils sont généralement basés sur le constat d'un problème sanitaire que ce plan tente de résoudre. Ces plans sont suivis d'un comité national de suivi à travers un système d'information, un tableau de bord et des bilans de mise en œuvre. L'évaluation de l'atteinte des objectifs de ces plans, est confiée au Haut Conseil de la Santé publique (HCSP) selon la loi n°2004-806 du 9 Août 2004 (Ministère du travail de l'emploi et de la santé-République Française, 2011). A ce jour, trois plans de lutte contre le cancer ont été mis en place en France. Ces plans visent à la fois la lutte contre les facteurs de risques, l'amélioration de la qualité des soins, l'accessibilité aux services, ainsi que le développement de la recherche dans ce domaine.

En France, le nombre de nouveaux cas de cancer est en augmentation chaque année. En 2012, ce nombre est estimé à 355 000 nouvelles personnes atteintes (200 000 chez l'homme et 155 000 chez la femme). Le cancer de la prostate reste le plus fréquent chez l'homme (28% des nouveaux cas), et le cancer du sein est le plus fréquent chez la femme (31% des nouveaux cas). On trouve ensuite le cancer du poumon avec un pourcentage de

14% pour les hommes et 7% pour les femmes, et le cancer colorectal avec 12% pour les deux sexes. En effet, cette hausse d'incidence reflète en partie l'évolution démographique de la population française, dont l'augmentation de nombre de personnes âgées, mais reflète aussi d'autres facteurs personnels et environnementaux. Cependant, le taux de mortalité est en baisse. Selon la ligue contre le cancer, la France enregistre chaque année une moyenne de 149 500 décès de personnes atteintes du cancer. Ce chiffre est en baisse d'une année à une autre, témoignant une amélioration au niveau de la prise en charge et des traitements (Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques, 2017).

En 2012, le coût de cette prise en charge et ses traitements s'est élevé à 14,1 milliard d'euro, soit 10% des dépenses totales. La majorité de ces dépenses (65%) sont liées à l'hospitalisation des patients (La ligue contre le cancer, 2014). Selon un rapport réalisé par l'Institut National de Cancer, lié aux cancers en France, en 2015 ; 1,2 million de personnes ont été hospitalisées en lien avec un diagnostic, un traitement ou un suivi du cancer ; soit une augmentation de 7,3% par rapport à 2010. Ces hospitalisations ont coûté 5,8 milliards d'euro des dépenses annuelles du cancer (Institut national du cancer, 2016).

Sur ce constat difficile, les autorités ont construit des stratégies directives luttant contre le cancer, tout en étant efficace dans la prévention, le dépistage, la prise en charge, les traitements et en essayant de réduire les coûts.

Le premier plan de lutte contre le cancer a été élaboré en 2003 : le plan (2003-2007). Il a visé la mobilisation des acteurs de santé publique autour de la question de prévention, du dépistage, des soins, de la recherche mais aussi de l'accompagnement des patients et leurs proches. Ce plan a permis de faire diminuer la consommation de tabac grâce à une stratégie complète contre le tabagisme en faisant augmenter les prix, interdire la vente pour les moins de 16 ans, réaliser des campagnes d'information et de sensibilisation destinées aux jeunes et aux femmes et en développant aussi des aides à l'arrêt du tabac. Un nouveau programme de dépistage précoce a été lancé, une nouvelle dynamique de recherche a été mise en place et finalement un institut national de cancer a été créé en 2005. Le deuxième plan, celui de 2009-2013, a ouvert de nouvelles voies vers la vie des personnes atteintes pendant et après le cancer, tout en consolidant les acquis du plan précédent. Finalement, le plan 2014-2019, a mis l'accent sur des stratégies innovantes qui favorisent l'accès aux soins à tous, qui améliorent la qualité de la prise en charge et la

rend en même temps beaucoup moins coûteuse à travers des politiques innovantes comme la chirurgie ambulatoire et l'hospitalisation à domicile (HAD) (République Française, 2014).

IV.2.3. Politiques innovantes :

L'hospitalisation à domicile (HAD) est une nouvelle stratégie de prise en charge des patients ayant des maladies chroniques, en particulier le cancer. Elle est connue par le fait de ramener l'hôpital et ses services au domicile du patient. Elle consiste à mettre en place des techniques de soins spécifiques au patient, comme la chimiothérapie, les injections des antalgiques, et tout dispositif permettant au patient d'avoir accès à une meilleure qualité de soin tout en continuant à vivre dans son environnement habituel. Les soins médicaux et paramédicaux sont assurés de façon continue, par une équipe multidisciplinaire. La prescription de cette hospitalisation se fait par le médecin suite à la demande du patient et sa famille. Ce nouveau mode d'hospitalisation coûte deux fois moins cher qu'une hospitalisation dans une institution de soins publique et/ ou privée, tout en assurant la même qualité de soin (Institut national du cancer, 2016). Cette méthode a certainement des limites qui se manifestent lorsque la famille n'est pas toujours disponible ou quand le domicile du patient n'est pas adapté, d'où l'apport de l'ergothérapeute dans la préparation du retour ou le maintien à domicile.

L'ergothérapeute est un professionnel de santé qui peut intervenir auprès de personnes atteintes du cancer soit en service de HAD, et hospitalisation aigue, ou en service de soins de suite et de réadaptation (SSR) en cancérologie/oncologie. Il joue un rôle primordial dans la préparation du retour ou du maintien à domicile de la personne malade en étudiant son interaction avec son environnement physique et humain. L'ergothérapeute grâce à son diagnostic du domicile, peut identifier les besoins du patient et mettre en place des aménagements et/ou des aides techniques qui facilitent la mise en place des soins à domicile et éviter une hospitalisation qui coûte cher au patient et à l'état. En effet, le service HAD fournit aux patients des aides techniques en location (comme les lits médicalisés, les matelas anti-escarres, les fauteuils roulants et les chaises percées, etc.) ainsi que des aides à l'achat comme les coussins anti-escarres, et propose aussi des aides à la toilette.

Pour conclure, on peut déduire que la France a fait une grande avancée dans la prise en charge des personnes ayant un cancer depuis 2003, la recherche scientifique a permis de développer de nouveaux traitements mais aussi de nouvelles stratégies qui rendent les soins accessibles à tous. Beaucoup de réelles actions ont été concrétisées permettant de modifier le parcours de soins de certains patients et leur garantir une meilleure qualité de soin avec le moindre coût à l'état et l'assurance maladie.

IV.3. Le cancer et ses impacts selon le MCREO :

Selon (Morel-Bracq, 2017), « *le modèle conceptuel est une représentation mentale simplifiée d'un processus qui intègre la théorie, les idées philosophiques sous-jacentes, l'épistémologie et la pratique* ». Il associe un ensemble de concepts qui permet de modaliser une réalité complexe.

Pour répondre à ma problématique, j'ai choisi le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel (MCREO), en anglais « Canadian Model of Occupational Performance » qui m'a permis d'argumenter ma démarche, ainsi que de mettre en avant la spécificité de la pratique ergothérapique. Ce modèle a été élaboré par l'Association Canadienne des Ergothérapeutes (CAOT) afin de clarifier et expliquer le rôle de l'ergothérapeute dans la prise en charge des patients en réadaptation. Il est basé sur une approche centrée sur la personne qui permet d'établir des objectifs de traitement et d'évaluer la performance et la satisfaction perçues lors d'un traitement en réadaptation. En effet, le MCREO met en évidence les liens existants entre la personne, son environnement, son occupation (ses activités) et analyse le sens qu'elle donne à sa vie et à son état de santé. **(Annexe 2)** Il définit la personne en quatre dimensions (physique, cognitive, affective et spirituelle) et son fonctionnement dans les trois domaines de l'occupation humaine (soins personnels, productivité et loisirs), au sein d'un environnement (physique, institutionnel, culturel et social) afin d'étudier l'engagement, le rendement occupationnel, la participation et la qualité de vie de la personne (Caire & Rouault, 2017).

Dans ce mémoire, les impacts du cancer et ses traitements sont décrites selon le MCREO, comme suit.

IV.3.4. Impacts du cancer sur la personne dans les dimensions physique, cognitive, affective et spirituelle :

Le traitement du cancer est souvent invasif, il peut impliquer la chirurgie, la chimiothérapie, la radiothérapie, les traitements hormonaux et parfois la combinaison entre eux. La maladie et ses traitements entraînent des déficiences à court et/ou à long terme qui conduisent à un désordre fonctionnel, psychologique et social, impactant significativement la qualité de vie et la participation occupationnelle du patient dans son quotidien (Buckland & Mackenzie, 2017).

Dimension physique :

Les personnes atteintes du cancer développent de multiples altérations sur le plan physique, qui peuvent impacter de manière variable leur fonctionnement dans la vie quotidienne. Le degré de gravité de ces impacts dépend du type de cancer, du stade évolutif et des traitements institués (Babin, Heutte, Grandazzi, Prévost, & Robard, 2014).

De manière générale, cette maladie et ses traitements ont des implications fonctionnelles qui peuvent être aiguës ou chroniques, précoces ou tardives (Haab, et al., 2010). Elles se résument dans la douleur, la fatigue, la faiblesse généralisée, les déficits d'endurance, les problèmes d'équilibre et de chutes, la diminution de l'amplitude des mouvements, les neuropathies périphériques dues à la chimiothérapie, les lymphœdèmes, l'ostéoporose, les troubles thyroïdiens, les troubles cardio-pulmonaires, et le changement de l'activité sexuelle (Buckland & Mackenzie, 2017). Les complications dues aux traitements du cancer de prostate par exemple, sont principalement d'ordre vésicosphinctérien. Elles varient en fonction des modalités thérapeutiques utilisées. En cas de prostatectomie totale, la complication du premier plan est l'incontinence urinaire. Après une radiothérapie, on peut observer des troubles irritatifs dont les douleurs mictionnelles et les troubles obstructifs. D'autres effets secondaires peuvent avoir lieu comme les troubles génitosexuels dont le dysfonctionnement érectile, les douleurs pelviennes, les troubles de l'orgasme et de la sexualité, etc (Haab, et al., 2010). Une étude comparative a été faite entre des personnes ayant un cancer de prostate et d'autres témoins sans cancer, ayant le même âge, a montré que 23% à 48% des patients ayant eu le cancer de prostate souffrent de troubles urinaires, contre 4% du groupe témoin, 40% à 74% contre 18% souffrent d'altérations sexuelles, et 5% à 15% contre 2% ayant des troubles digestives. Toutes ces

complications commencent à avoir lieu lors de la phase de traitement mais peuvent persister au cours du temps avec un impact négatif sur la qualité de vie des patients (Joly, Degrendel, & Guizard, 2010).

Dans le cas des cancers des voies aéro-digestives supérieures (VADS), les traitements peuvent être à l'origine des altérations fonctionnelles comme la respiration, la phonation et la déglutition (Babin, Heutte, Grandazzi, Prévost, & Robard, 2014). La radiothérapie cause dans la majorité des cas un lymphœdème de la face et du cou, une xérostomie (sécheresse buccale), une déglutition difficile, des fibroses post-radique ainsi que des ostéoradionécroses¹ (Ganchou, 2016)

La chimiothérapie utilisée dans le cas de traitement des tumeurs de l'appareil locomoteur, influence la densité osseuse. Elle est aussi à l'origine de neuropathies périphériques. Les symptômes apparaissent souvent en cours de traitement, et se manifeste par des douleurs périphériques, des faiblesses musculaires, voire des déformations essentiellement au niveau des pieds et des mains (Mary, Bachy, Mascard, & Gouin, 2015)

Les patients ayant eu un cancer du sein peuvent développer plusieurs altérations d'ordre physique, les plus connues sont : la limitation de l'amplitude articulaire de l'épaule (Lozano-Lozano, et al., 2016), les œdèmes du membre supérieur, les troubles de sensibilités, la fatigue chronique et les troubles de sommeil (Lantheaume, et al., 2017).

Lyer et ses collaborateurs ont démontré que les symptômes les plus fréquents chez les personnes atteintes de cancer du poumon sont la fatigue (98%), la perte d'appétit (98%), les problèmes respiratoires (94%), la toux (93%) et du sang dans les expectorations (70%). De plus, l'analyse de corrélation de cette étude a montré que plus les symptômes de la maladie et ses traitements sont chroniques, plus la qualité de vie est faible. D'autres études réalisées auprès de la même population, ont montré que plus les symptômes de la maladie sont nombreux plus la qualité de vie est faible (Polanski, Jankowska-Polanska, Rosinczuk, Mariusz, & Szymanska-Chambowska, 2016).

¹L'ostéoradionécrose est la mort des os causée par la radiothérapie. L'os meurt parce que la radiation endommage ses vaisseaux sanguins (<http://www.cancer.ca/fr-ca>)

Dimension cognitive :

Depuis les années 90, plusieurs travaux de recherche ont mis l'accent sur les troubles cognitifs chez les patients traités pour un cancer, par la chimiothérapie, la radiothérapie ou encore l'hormonothérapie. Mais elles sont rares les données statistiques qui expliquent ce phénomène, car les évaluations objectives ne montrent pas toujours des troubles cognitifs apparents. En revanche, les patients traités par chimiothérapie, se plaignent souvent de troubles légers, discrets qui sont invalidants au quotidien. En effet, ces patients se plaignent généralement d'un ralentissement de leur pensée, des problèmes de concentration pour réaliser deux tâches simultanées de la vie quotidienne, de trouver des difficultés pour se rappeler de certaines choses (Morel, Eustache, Lange, Joly, & Giffard, 2010). Ce phénomène est connu par le nom « Chemofog ou chemobrain », qui se décrit comme un brouillard cognitif affectant la mémoire, l'attention, les fonctions exécutives et le traitement des informations. Ceci a été démontré dans certaines études concernant les personnes atteintes de cancer du sein, qui expliquent que 10 à 50% des femmes traitées par chimiothérapie, peuvent développer à long terme des troubles cognitifs liés aux traitements d'informations (Lozano-Lozano, et al., 2016). En effet, la chimiothérapie se caractérise par la diffusion de molécules toxiques dans l'organisme conçues spécifiquement pour détruire les cellules à division rapide comme les cellules cancéreuses. Ces molécules sont susceptibles de traverser la barrière hémato-encéphalique ce qui explique l'apparition de troubles cognitifs chez des patients traités par ce type de traitement. D'ailleurs, certaines études ont montré qu'une forte dose de chimiothérapie multiplie trois fois le risque d'apparition de ces troubles.

La radiothérapie, elle aussi peut impliquer la survenue des troubles cognitifs. Une étude réalisée par Quesnel et ses collaborateurs (Quesnel, Savard, & Ivers, 2009), a montré qu'après un traitement de radiothérapie mammaire, les performances aux tests des fonctions exécutives et de l'attention (Trail Making test, mémoire des chiffres, fluence verbale) baissent de manière importante. En fait, la radiothérapie s'accompagne de la libération de cytokines dans l'organisme. L'augmentation du taux de cette substance dans le corps est relative à la fatigue ressentie par les patients. Cette fatigue chronique et intense peut être à l'origine de ces troubles cognitifs (Morel, Eustache, Lange, Joly, & Giffard, 2010).

Dimension affective et spirituelle :

Le diagnostic de cancer, les traitements, le suivi, le contenu et la signification du mot psychologiquement et socialement constituent une expérience traumatisante à la personne atteinte et son entourage. Les patients vont pouvoir plus au moins construire des mécanismes de défenses psychologiques, tout dépend de leur histoire, leur relation avec leur corps, leur personnalité et leur entourage. Le facteur temps est essentiel pour certains, car il va leur permettre de développer toutes les constructions psychologiques que chacun peut élaborer pour comprendre un vécu éprouvant et de se retrouver soi-même. D'autres personnes, peuvent aller au déni total de la maladie (Alby, 2010).

En fait, les séquelles physiques et cognitives causées par le cancer et ses traitements, impactent dans la majorité des cas, le fonctionnement psychologique de la personne. Cette souffrance se traduit par une déformation de l'image de soi, des troubles de l'humeur et du sommeil (Schneider.M, 2011), de la dépression et de l'anxiété (Brunault, Toledano, Aguerre, Suzanne, & Garaud, 2012). Chez les patients atteints des cancers des VADS, l'impact émotionnel est majeur, suite aux diverses atteintes corporelles, esthétiques et fonctionnelles générées par la maladie et ses traitements. La modification du fonctionnement corporel comme les modifications gustatives et olfactives, les difficultés de déglutitions qui entravent le plaisir de l'alimentation, la nutrition par gastrotomie, la nutrition parentérale ou l'alimentation mixée qui instrumentalise l'alimentation et la rend moins conviviale, et les difficultés de l'expression verbale, tous ces éléments affectent psychologiquement la personne atteinte, ses interactions sociales et son bien-être émotionnel. En effet, chez cette population, 66% des patients développent des difficultés psychiatriques, 6 à 15% présentent un syndrome dépressif avec un risque de suicide très élevé chez les femmes, et des troubles de l'humeur. Ces symptômes peuvent persister même après la fin du traitement comme le démontre l'étude réalisée par Neilson et ses collaborateurs (Dauchy & Reich, 2013).

Dans la prise en charge des patients en cancérologie, nous avons tendance à s'intéresser à la personne et oublier son entourage ; les aidants familiaux, les parents qui passent eux aussi par une épreuve très difficile sur le plan psychologique et qui nécessitent une attention particulière. Dans ce cadre, une étude a été réalisée auprès des aidants des personnes atteintes du cancer broncho-pulmonaire, dans le CHU Hédi-Chaker à Sfax-

TUNIS. L'échantillon était de 27 personnes dont la moyenne d'âge est 41 ans. L'anxiété a été observée chez 85% des personnes, et la dépression 41%. Le sentiment d'impuissance était senti chez 33%, la tristesse chez 48% et 50% ont peur de l'avenir (Abid, et al., 2017).

IV.3.5. Impacts fonctionnels du cancer et ses influences sur l'occupation humaine :

Tous ces symptômes dus au cancer et ses traitements influencent l'aspect fonctionnel des patients et diminuent leurs performances dans les « occupations » (Lozano-Lozano, et al., 2016). Le terme « occupation » recouvre *« l'ensemble d'activités et de tâches de la vie quotidienne auxquelles les individus et les différentes cultures donnent un nom, une structure, une valeur et une signification. L'occupation comprend tout ce qu'une personne fait pour prendre soin d'elle (soins personnels), se divertir (loisirs) et contribuer à l'édifice social et économique de la communauté (productivité). L'occupation est l'objet d'expertise et le médium thérapeutique de l'ergothérapie »* (Association Canadienne des Ergothérapeutes, 2002).

Selon une étude australienne réalisée récemment (Backland & Mackenzie, 2017), les difficultés les plus rencontrées par les personnes atteintes du cancer dans leurs occupations sont en premier lieu le retour aux activités significatives (loisirs, soins personnels...), ensuite le retour au travail (productivité), suivi par l'accompagnement social et les démarches du parcours de soins, et la reprise des fonctions sexuelles.

IV.3.5.1. Les soins personnels :

Les soins personnels comprennent toutes les activités de la vie quotidienne (AVQ) comme la toilette, l'habillage, l'alimentation, le déplacement. Il s'agit de toutes les activités qui permettent à la personne de s'occuper de soi-même (Pérès.K & Barberger-Gateau, 2001).

En oncologie, l'identification d'une situation de handicap liée au cancer dès la phase du traitement actif, n'est pas toujours évidente, car il ne s'agit pas souvent d'un événement aigu (comme dans le cas d'un AVC où on peut voir directement la conséquence : une hémiplégie), mais d'une accumulation d'événements liée à la maladie et ses traitements, qui surviennent progressivement au fil du temps, et qui entraînent lentement un handicap et une incapacité. Ce déclin graduel rend plus difficile la prise en

charge de ces patients en réadaptation (Pergolotti M. , et al., 2017). Néanmoins, plusieurs études ont montré que la plupart des personnes survivants d'un cancer déclarent avoir une santé passable ou mauvaise pendant et après le traitement qui se manifeste par des limitations au niveau des activités des AVQ. Yuen et ses collaborateurs (2013), dans son étude auprès de 83 personnes atteintes de cancer du cou pendant et après le traitement, a montré que 67,5% ont diminué leur fréquence de conduire leurs voitures ou conduisaient de manière discontinue alors que 26,5% ont arrêté complètement la conduite (Backland & Mackenzie, 2017). En effet, après le traitement la majorité d'entre eux ne sont plus capables de retrouver leur niveau d'activité antérieur, ils déclarent donc une diminution de leur qualité de vie (Pergolotti M. , Deal, Lavery, B.Reeve, & B.Muss, 2015).

IV.3.5.2. Productivité :

La productivité concerne toutes les activités qui permettent l'épanouissement personnel, social et économique à la personne, comme l'emploi (Caire & Rouault, 2017). On cite ainsi les activités instrumentales de la vie quotidienne² (AIVQ) comme la préparation des repas, faire les courses, l'entretien de la maison, la gestion d'argent, l'utilisation des médicaments (Pérès.K & Barberger-Gateau, 2001).

Généralement, la réintégration sociale des patients passe par leur retour à l'emploi et à leur vie active, mais un changement d'emploi, un changement du temps de travail, une perte de l'emploi ou la retraite anticipée, sont les plus observés chez les personnes atteintes du cancer. En effet, les personnes peuvent être exposées à des contraintes dans leurs choix professionnels, pendant le traitement et ses suites. Les limitations physiques, la fatigue, les douleurs, les troubles de sommeil, les difficultés de concentrations, de mémoire, l'anxiété et les troubles émotionnels dont elles souffrent, sont souvent des freins à la reprise de l'activité normale (Gangler, Lesur, & Dalenc, 2016), et peuvent entraver significativement leur participation professionnelle et sociale (Backland & Mackenzie, 2017). En fait, perdre son emploi suite à une maladie comme le cancer implique non seulement un isolement social, mais aussi une diminution de l'estime de soi, et une grande défaillance financière chez le patient et ses proches car souvent l'aidant principal de la personne atteinte du

² Tâches complexes de la vie quotidienne qui font intervenir à la fois les performances physiques et les fonctions cognitives

cancer est quelqu'un de sa famille (parents, époux(se), fils ou fille). Ces derniers perdent aussi souvent leurs emplois afin de s'occuper du patient (Gangler, Lesur, & Dalenc, 2016).

Selon une étude australienne réalisée auprès de 975 personnes adultes travailleuses atteintes d'un cancer colorectal, a montré que 33% des hommes et 40% des femmes n'étaient pas en mesure de retourner au travail 12 mois après le diagnostic (Backland & Mackenzie, 2017). Pourtant, la loi leur donne le droit d'aménager leur temps de travail et d'avoir un temps partiel thérapeutique. D'après la littérature, en plus des limitations fonctionnelles, cognitives et psychoaffectives dues au cancer, le retour à l'emploi des personnes atteintes du cancer est aussi freiné par les représentations sociales des collègues et des employeurs suite à l'annonce du diagnostic (Gangler, Lesur, & Dalenc, 2016).

IV.3.5.3. Loisirs :

Ce sont les activités de divertissement, de socialisation comme les activités sportives, associatives, ludiques etc. En oncologie, la littérature ne nous donne pas de données significatives par rapport aux difficultés que rencontrent les personnes atteintes du cancer au niveau des loisirs. Mais, il est certain que les séquelles physiques, cognitives, affectives et spirituelles dues au cancer et ses traitements, impactent négativement la reprise des activités de loisirs chez ces patients.

IV.3.5.4. Qualité de vie :

La qualité de vie est subjective et difficile à définir. La majorité des chercheurs se référant à la définition donnée par l'OMS incluant la santé physique, l'état psychologique, le niveau d'indépendance et de dépendance aux autres, les relations sociales, la religion et les croyances personnelles, selon l'OMS, la qualité de vie (Qdv) est définie comme « *la perception qu'un individu de sa place dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeur dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est un concept très large qui peut être influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique et son niveau d'indépendance, ses relations sociales et sa relation aux éléments essentiels de son environnement* ».

Certains auteurs affirment que la qualité de vie de la personne, peut être modifiée par la déficience physique, la limitation de l'état fonctionnel, les perceptions et les opportunités de l'activité sociale. On parle donc d'une qualité de vie liée à la santé

(QVLS). Elle dépend du type de la maladie, du traitement et du suivi à long terme. Selon Siegrist et Junge, la qualité de vie englobe la dimension physique (douleur et handicap), la dimension psychologique (anxiété et dépression) et la dimension sociale (degré d'isolement et la capacité à remplir des rôles sociaux) (Polanski, Jankowska-Polanska, Rosinczuk, Mariusz, & Szymanska-Chambowska, 2016).

En cancérologie, la qualité de vie des patients fait partie des préoccupations actuelles des équipes soignantes, car la maladie et ses traitements l'influencent de manière significative ainsi que la participation occupationnelle au quotidien de la personne atteinte (Buckland & Mackenzie, 2017). Elle est donc déterminée par la sévérité des symptômes (douleur, fatigue, faiblesse généralisée, perte de poids, troubles cognitifs, dépression, etc.) et leur chronicité. La persistance des symptômes conduit à des troubles du fonctionnement physique, tandis que la découverte de la maladie, l'annonce du diagnostic et la connaissance de la complexité du parcours de soins, nuisent au fonctionnement psychologique (Polanski, Jankowska-Polanska, Rosinczuk, Mariusz, & Szymanska-Chambowska, 2016).

Des outils d'évaluations ont été mise en place permettant de mettre en évidence les répercussions physiques aigues, la chronicité liée à la maladie et ses traitements tout en prenant en compte l'aspect psycho-social, tels que le questionnaire de Core30 de l'organisation européenne pour la recherche et le traitement de la qualité de vie liée au cancer (EORTC QLQ-C30) version 3.0, qui est l'un des instruments les plus largement utilisés pour mesurer la qualité de vie chez les patients ayant un cancer (Lozano-Lozano, et al., 2016)

L'amélioration de la qualité de vie passe par une prise en charge réfléchie et globale qui doit associer les soins somatiques, les soins psychiques, la rééducation, la prise en charge des difficultés sociales et la souffrance des proches. Les soins de support veillent à assurer une bonne qualité de vie aux soignés et leurs proches mais aussi réduire les séquelles physiques liées à la maladie et ses traitements (Polanski, Jankowska-Polanska, Rosinczuk, Mariusz, & Szymanska-Chambowska, 2016). Selon une étude réalisée par Lyer et ses collaborateurs (2013), l'analyse de corrélation des résultats a montré que : plus la sévérité des symptômes est élevée, plus la qualité de vie est faible. D'autres études réalisées toujours dans le cadre d'étudier la qualité de vie des patients ayant le cancer, ont

montré que plus que les symptômes de la maladie sont nombreux, plus la qualité de vie est faible. (Polanski, Jankowska-Polanska, Rosinczuk, Mariusz, & Szymanska-Chambowska, 2016). Il est certains donc que la qualité de vie est directement liée à la qualité du résultat fonctionnel (Mary, Bachy, Mascard, & Gouin, 2015).

IV.3.6. Environnement physique, institutionnel, social et culturel :

Selon le MCREO, l'environnement de la personne est composé de quatre parties essentielles sont : l'environnement physique, institutionnel, social et culturel. Ces éléments peuvent favoriser ou restreindre le rendement occupationnel de la personne³.

IV.3.6.1. Environnement physique :

L'environnement physique, comprend le cadre bâti dont les domiciles, les écoles, les lieux de travail, les parcs, les lieux commerciaux, les routes, et les établissements recevant du public (ERP). L'accès à ce volet de l'environnement constitue un déterminant majeur de la santé de la personne car il peut influencer son bien-être physique et psychologique (Santé Canada, 1999). D'après (Levesque, 2002), « *le logement et la santé sont étroitement liés ; ils ont un effet déterminant sur la qualité de vie* » en particulier chez les personnes en situation de handicap.

Tenant compte de ses difficultés fonctionnelles, la personne atteinte de cancer peut avoir des difficultés à accéder correctement à son environnement physique tout en gardant un maximum d'autonomie. Cet aspect est généralement perçu quand la personne rentre chez elle après une hospitalisation de longue durée.

Ces personnes sont confrontées aussi à des difficultés d'accéder à leurs postes de travail. Selon une étude menée en Colombie, 62% des patients atteints de cancer ne retournent pas au travail à cause de postes inadaptés à leurs actuels besoins après la maladie et ses traitements (Désiron, Donceel, Godderis, Van Hoof, & Rijk, 2015).

³ Relation dynamique entre la personne, son environnement et ses occupations, c'est la capacité d'une personne de réaliser des occupations en interaction avec son environnement

IV.3.6.2. Environnement institutionnel :

L'environnement institutionnel correspond à l'organisation des soins, à l'aspect juridique et aux stratégies politiques adoptés par l'état au sujet du cancer et ses traitements.

En France, le patient atteint du cancer passe généralement par plusieurs étapes dans son parcours de soins comme suit :

- 1- L'évaluation initiale ou ce qu'on appelle le pré-dépistage
- 2- Confirmation du diagnostic : Après avoir effectué les examens nécessaires, et en cas de suspicion de cancer, des examens complémentaires (d'une biopsie ou des analyses biologiques) seront demandés, afin de confirmer le diagnostic. Les résultats de ces tests seront transmis au médecin traitant du patient.
- 3- Annonce du diagnostic et l'élaboration d'un programme personnalisé des soins
- 4- La réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) quand les membres de l'équipe soignante se réunissent afin de proposer une stratégie de traitement.

Une fois le programme de soins est mis en place, le recours à des équipes spécialisées en soins de support (kinésithérapie, ergothérapie, psychologie, etc.) doit être organisé afin de soulager certains symptômes comme les douleurs et les déficits fonctionnels. En effet, la préservation de la qualité de vie du patient tout au long du parcours de soins est primordiale en oncologie en France. Des structures hospitalières et médico-sociales sont mises à disposition de ces patients en fonction de leurs besoins en termes de soins et de leurs projets personnalisés. On trouve les services HAD, les SSR, les unités de soins palliatifs (USP), l'hospitalisation en soins aigus, le réseau santé, etc. (INca, 2016).

IV.3.6.3. Environnement social et culturel :

D'après la littérature, les personnes atteintes du cancer sont plus susceptibles d'être stigmatisées dans la société. Selon (Goffman, 1975), l'individu stigmatisé est une personne qui constitue un écart par rapport aux attentes normatives des autres (la société). En effet, malgré les progrès dans le traitement du cancer et ses séquelles, et les efforts qui ont été mises en place pour sensibiliser les gens autour de ce sujet, les personnes atteintes du cancer souffrent toujours d'un regard stigmatisant de leurs entourages. Ce dernier considère que le cancer est dangereux et peut entraîner une mort imminente, et que la

personne atteinte du cancer ne peut pas accomplir la majorité de ses activités quotidiennes. Cette perception de la société contribue à l'isolement de ces personnes et leur « mort sociale » comme dit (Cho, et al., 2013).

Certaines études ont traité ce sujet de vue de la discrimination de l'intégration des personnes atteintes du cancer à l'emploi. Une étude américaine traitant la stigmatisation et la discrimination liée au travail chez les patients atteints de cancer dans différents pays, a montré que ces personnes sont exposées à des comportements discriminatoires tout au long de leur carrière, ceci est à cause du regard porté par la société sur la maladie (Stergiou-Kita, Qie, Ki Yau, & Lindsay, 2017).

IV.4. Importance de l'ergothérapie en réadaptation auprès des personnes atteintes du cancer :

Les services de réadaptations sont nécessaires pour améliorer la qualité des soins en oncologie (Silver & Gilchrist, 2011). En France, les besoins de patients atteints de cancer en termes de rééducation-réadaptation sont réels et connus depuis les années 1990. Plusieurs études ont été réalisées montrant la nécessité et l'importance de ces soins dans les pathologies cancéreuses. En fait, l'objectif de la réadaptation est d'améliorer l'autonomie globale des patients en leur permettant un retour réussi à la vie active, une réadaptation et une réinsertion professionnelle et sociale. Néanmoins, les programmes de réadaptation en cancérologie sont difficiles à mettre en œuvre de manière structurée, en vue de l'état général fluctuant et la fatigabilité des patients, on parle donc de programme de réadaptation « à la carte », ce qui est parfois déstabilisant pour l'équipe médicale et soignante. Dans cette démarche, il est très important de tenir compte des souhaits du patient et de son environnement physique et humain (Minon, Condemine, Phaner, & Calmels, 2008). Une étude prospective réalisée auprès de 805 adultes atteints de cancer a révélé 35% avec une faiblesse généralisée, 30% avec une altération des AVQ et 25% avec des difficultés du déplacement. Ces chercheurs ont initié une poussée nationale vers les centres de réadaptation. Aujourd'hui, dans une étude réalisée auprès de 2200 adultes atteints de cancer, 39% d'entre eux confirment l'intérêt du traitement en réadaptation et favorisent l'éducation et la recherche dans ce domaine (Pergolotti M. , Deal, Lavery, B.Reeve, & B.Muss, 2015). Selon, (Cramp & Byron-Daniel, 2012) la mise en œuvre de programmes de réadaptation pluridisciplinaire permet d'avoir de meilleurs résultats auprès de personnes

atteintes du cancer. Ces interventions sont efficaces pour améliorer la qualité de vie liée à la santé et réduire la fatigue et l'anxiété.

Les ergothérapeutes jouent un rôle essentiel dans le domaine de la réadaptation, ils visent l'amélioration de la participation des individus dans leurs occupations afin de promouvoir leur qualité de vie et leur bien-être (Hwang, Lokietz, Lozano, & Parke, 2015). Mais il existe peu de données sur leur rôle auprès de personnes atteintes du cancer. La spécificité de l'intervention de l'ergothérapeute en cancérologie réside dans le fait qu'elle ne se concentre pas seulement sur les activités de soins personnels mais elle aborde d'autres aspects occupationnels de la vie quotidienne qui sont généralement négligés par les autres professionnels, comme les loisirs et la productivité, qui peuvent améliorer la qualité de vie de la personne à long terme (White, 2016).

Récemment en Australie, une étude a été réalisée auprès de 204 ergothérapeutes du terrain travaillant en oncologie, dont l'objectif est d'explorer le point de vue des ergothérapeutes praticiens au sujet de leur pratique actuelle dans ce domaine. Cette étude a montré que l'intervention la plus courante des ergothérapeutes en oncologie est la préconisation et la fourniture du matériel (aides techniques, etc.) (94%), suivie par la gestion de l'énergie (91%), les soins de prévention d'escarres (78%), le retour aux activités significatives (66,2%), et l'ajustement du style de vie et l'aménagement (60,3%). On trouve ensuite, la lutte contre le lymphœdème (57,8%), la gestion du stress (55,9%), la rééducation cognitive (48,5%), la gestion de la douleur (47,5%), la gestion de la faiblesse généralisée (41,2%), le retour au travail (39,2%), la gestion de l'anxiété et la dépression (36,8%) et l'amélioration de l'amplitude des mouvements (35,3%) (Backland & Mackenzie, 2017)

Cette même étude a interrogé aussi d'autres professionnels de santé sur le rôle de l'ergothérapeute dans le domaine de la réadaptation en oncologie, les résultats obtenus montrent que (75,5%) des professionnels considèrent que les ergothérapeutes participent de manière systématique aux soins du cancer, ce qui est supérieur aux taux de participations de kinésithérapeutes (69,66%), de psychologues (64,7%) et d'orthophonistes (52%).

V. Hypothèse :

Selon l'analyse faite précédemment par le MCREO, l'hypothèse est la suivante :

Afin d'améliorer la qualité de vie des adultes atteints du cancer en phase de traitement, l'ergothérapeute intervient dans toutes les dimensions, mais la méconnaissance de son rôle en oncologie par l'équipe soignante, et le manque de ressources financières, limitent la mise en place de son intervention.

VI. Méthodologie de l'enquête :

VI.1. Objectifs de l'enquête :

Les objectifs de l'enquête menée sont comme suit :

- Confronter les données de la littérature à la réalité du terrain et la vision des praticiens.
- Déterminer les champs d'intervention de l'ergothérapeute en oncologie en France auprès d'adultes en phase de traitement.
- Identifier les facteurs favorisant et ceux limitant la mise en place de l'ergothérapie en oncologie.
- Etudier les axes d'améliorations de la qualité des soins.

VI.2. Echantillonnage (Population) :

L'enquête est réalisée auprès de deux populations différentes :

- Population 1 (P1) : Des ergothérapeutes exerçant en oncologie. Le nombre visé est au moins 3.
- Population 2 (P2) : D'autres professionnels de santé en oncologie (kinésithérapeute, infirmière, cadre de santé, etc.). Le nombre visé est au moins 2.

Tableau 1: Critères d'inclusion et d'exclusion

Population cible	Critères d'inclusion	Critères d'exclusion
Ergothérapeutes	• Exerçant en oncologie • Sur l'île de France • Intervenant auprès d'Adultes en phase de traitement actif • Avoir une ancienneté de service en oncologie $\geq$ six mois	• Exerçant auprès d'enfants seulement ou personnes âgées seulement. • Hors l'île de France • Intervenant en soins palliatifs • Ayant moins de six mois d'ancienneté en oncologie
Autres professionnels de santé (Kiné, infirmières, cadre, etc.)	• Exerçant en oncologie • Sur l'île de France • N'ayant pas d'ergothérapeute dans le service • Intervenant auprès d'Adultes en phase de traitement actif • <u>A</u>ncienneté de service $\geq$ six mois	• Exerçant auprès d'enfants seulement ou personnes âgées seulement. • Hors l'île de France • Ayant moins de six mois d'ancienneté en oncologie

VI.2.1. Mode de recrutement :

Avant de mener l'enquête principale de ce projet, une pré-enquête a été réalisée afin d'étudier le terrain et la faisabilité de l'étude. (**Annexe 3**)

- Recrutement de la Population 1 (P1) : les ergothérapeutes :

Les ergothérapeutes qui ont participé à la pré-enquête, ont été triés en fonction des critères d'inclusion et d'exclusion cités précédemment. Parmi les quatre ergothérapeutes de la pré-enquête, trois seulement correspondent aux critères, et ils ont été recrutés pour participer à l'enquête principale. Ils ont été recontactés par la suite (par téléphone ou par mail) afin d'avoir leurs consentements. Une fois d'accord, je leur envoie une fiche d'information expliquant l'enquête, son objectif et son déroulement et on fixe un rendez-vous pour la passation de l'entretien.

Recrutement de la Population 2 (P2) : Autres professionnels de santé :

Après avoir réalisé la pré-enquête, j'ai constaté que le nombre d'ergothérapeutes exerçant en oncologie est très réduit, et que ça serait mieux d'interroger aussi d'autres professionnels de santé travaillant dans ce domaine sur les difficultés de leurs patients, leurs besoins, la prise en charge en réadaptation, le parcours de soins et leurs opinions sur le rôle de l'ergothérapeute dans ce domaine. Le recrutement de ces professionnels a été réalisé par des entretiens téléphoniques auprès des structures hospitalières publiques et privées qui prennent en charge des adultes atteints de cancer en phase de traitement et qui n'ont pas d'ergothérapeutes dans leurs services. Les appels ont été adressés aux différents services (HDJ⁴, SSR⁵, HLS⁶). Finalement, on a pu obtenir deux participants cadres de santé.

VI.3. Description des outils :

La réponse à la question de recherche demande une étude qualitative qui analyse l'apport de l'ergothérapeute en oncologie auprès d'adultes en phase de traitement, les difficultés rencontrées par ces ergothérapeutes lors de leur intervention, ainsi que les axes à améliorer afin de développer la qualité de service et des soins. Dans ce cadre, l'outil d'évaluation utilisé est l'entretien semi-directif.

L'entretien est un processus fondamental de recueil de donnée. Selon Labov et Fanshel, *est « un speech-event (événement de parole), dans lequel une personne A extrait une information d'une personne B, information qui était contenue dans la biographie de B. »* (Danvers, 2009). C'est une méthode qualitative qui permet de mettre en évidence certains indicateurs qui permettent la vérification ou non des hypothèses de l'étude mais aussi de faire naître des nouvelles. L'entretien permet aussi d'analyser un problème précis : ses données, ses enjeux, les différentes parties, etc. Il analyse les sens que les personnes donnent à leur pratique et aux événements auxquels ils sont confrontés, leurs repères, et leurs interprétations de situation conflictuelles. En somme, l'entretien permet finalement la reconstitution d'un processus d'action, et d'un plan d'intervention (Le Fèvre, 2011).

L'entretien semi-directif, choisi dans cette étude, se caractérise par le fait de donner

⁴ Hôpital du jour

⁵ Service de soins de suite et réadaptation

⁶ Hospitalisation long séjour

plus de liberté au participant à répondre aux questions, définis dans le guide d'entretien, avec ses propres mots et de développer plus ses idées. « Il n'est ni entièrement ouvert, ni entièrement fermé » (Le Fèvre, 2011). Le chercheur est guidé par un certain nombre de thèmes ou de questions, relativement ouvertes, sur lesquels il souhaite que le participant réponde. Le chercheur laisse le participant répondre aux questions avec les mots qu'il souhaite et dans l'ordre qui lui convient, il essaie juste de recentrer l'entretien vers le sujet de l'étude quand il s'en écarte. (Foudriat, 2007)

Deux guides d'entretien sont élaborés pour cette enquête, chacun est destiné à une population. (**Annexe 4, 5**) Ces guides permettent de définir les stratégies que les interviewers doivent mener. Ils sont composés d'une définition de la consigne et recensent les thèmes et les sous thèmes qui sont évoqués au cours de l'entretien (Fenneteau, 2015). Chaque sous thème a des questions qui lui correspondent. Les questions sont variées de types ouvertes afin de permettre aux ergothérapeutes de développer leurs idées et expliquer leurs points de vue. Les entretiens réalisés sont enregistrés et retranscrits sous forme de verbatim afin de les analyser. Ces deux guides d'entretien ont été testés d'abord auprès d'un échantillon type composé d'un ergothérapeute du terrain qui répond aux critères et un kinésithérapeute cadre de santé. Ceci a permis d'ajuster les guides en modifiant l'ordre ou le contenu de certaines questions.

VI.4. Mode de passation :

Selon la littérature, l'entretien semi-directif « *dure en moyenne entre 30 minutes et deux heures* » (Sauvayre, 2013). Selon Foudriat (2007), ce type d'entretien « *comporte toujours une durée maximale d'une heure et demie* ». Carnel quant à lui, a réalisé en 2001, 14 entretiens semi-directifs d'une durée qui varie entre 38 minutes et 4h24 min ce qui fait une durée moyenne de 1h34 min par entretien (Sauvayre, 2013). Dans cette étude, réalisée auprès de cinq participants, la durée moyenne des entretiens était de 49 min. Un des cinq entretiens, jugé pertinent a été joint aux annexes.

VII. Résultats :

Afin de contextualiser les données traitées, un tableau récapitulatif est inséré ci-dessous expliquant les caractéristiques de chaque participant :

Tableau 2 : Les caractéristiques des participants						
		P1			P2	
		E1	E2	E3	E4	E5
Poste occupé		Ergothérapeute	Ergothérapeute	Ergothérapeute	Cadre de santé infirmière	Cadre de santé infirmière
Années d'expérience		≥ 6 mois	≥ 5ans	≥ 10 ans	≥ 5ans	≥ 5ans
Service et structure		HLS Hémato/onco Hôpital public	HLS Onco/Neuro Hôpital public	SSR oncologie Clinique privée	HDJ Clinique privée	HLS Clinique privée
Population		Adultes/ Personnes âgées	Adultes/ Personnes âgées	Adultes/ Personnes âgées	Adultes/ Personnes âgées	Adultes/ Personnes âgées
Membre de l'équipe	Kinésithérapeute	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
	Médecins	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
	Infirmières et aides-soignantes	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
	Orthophoniste	N/A	Oui	Non	Non	Non
	Psychologue	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
	Assistante sociale	Non	Oui	Oui	Oui	Non
	Psychomotricien	Non	N/A	Non	Non	Oui
	APA ⁷	N/A	N/A	Oui	Oui	Non
	Diététicienne	N/A	N/A	Oui	Oui	Oui

Les ergothérapeutes (P1) et les cadres de santé (P2) interviewés dans cette enquête, exercent dans des milieux différents (SSR, HLS, HDJ) dans des structures publiques et privées. Ce tableau montre que sur les cinq équipes de l'échantillon, les kinésithérapeutes, les médecins, les infirmières, les aides-soignantes, et les psychologues, sont les professionnels de santé les plus présentes dans l'équipe de soin. On trouve ensuite les assistantes sociales, les diététiciennes et les ergothérapeutes. Et finalement, avec un nombre plus réduit les APA et les orthophonistes.

⁷ Intervenant en Activité Physique Adaptée

Les données recueillies par les entretiens sont traitées par thèmes en fonction de chaque population (P1) et (P2). Elles sont ensuite analysées et comparées. Dans la première partie des entrevues, on interroge les participants sur les séquelles du cancer et ses traitements rencontrés par les patients et leurs impacts sur leur vie quotidienne. Cette partie permet de mettre en lien les données de la littérature avec la réalité du terrain.

VII.1. Résultat 1 : Les séquelles du cancer et ses impacts sur les AVQ selon les professionnels du terrain

VII.1.1. Présentation du résultat 1 :

Opinion des ergothérapeutes (P1) :

Tableau 3: Les séquelles du cancer et ses traitements selon (P1)				
	E1	E2	E3	Total
Fatigue	1	1	1	3
Douleurs chroniques	1	1	1	3
Déconditionnement généralisé	1	1	1	3
Lymphœdème	1	1	1	3
Neuropathies	1	1	1	3
Troubles cognitifs	1	1	1	3
Troubles comportementaux	1	0	1	2
Dépression/ anxiété	1	N/A	1	2
Troubles locomoteurs (marche, équilibre)	1	1	1	3
Faiblesse musculaire	1	1	0	2
Raideur articulaire	1	1	1	3
Déformations articulaires dues au positionnement	1	1	1	3
Escarres	1	1	1	3
Fragilité osseuse	1	N/A	1	2
Troubles métaboliques	1	N/A	N/A	1
0 : Trouble inexistant 1 : Trouble présent N/A : Non abordé				

De manière générale, tous les ergothérapeutes interrogés confirment l'existence de certaines séquelles traitées par la littérature comme la fatigue, les douleurs chroniques, les lymphœdèmes, le déconditionnement généralisé, les neuropathies, les troubles de l'appareil locomoteur, etc. Mais de nouveaux éléments sont apparus, comme les escarres et les déformations articulaires qui ne sont pas liés directement à la maladie et ses traitements mais à l'adoption de postures inadaptées pendant de longues durées d'hospitalisation. Les

troubles cognitifs sont aussi observés par nos ergothérapeutes quel que soit les troubles liés aux tumeurs cérébrales (en fonction de la zone) ou les troubles liés aux traitements comme la chimiothérapie. En effet, deux de nos ergothérapeutes considèrent que les troubles cognitifs (post-chimiothérapie) font partie des « *handicaps invisibles qu'il faut détecter* » et que la majorité des équipes soignantes ne sont forcément au courant de l'existence de ces troubles, car ils sont « *durs à évaluer* ». L'ergothérapeute E1 confirme « *on va l'observer de temps en temps en train de chercher les mots et les phrases mais ils sont très bien pour les tests* ». Les troubles du comportement, et les troubles de l'humeur sont souvent observés de manière variable, ils peuvent être présents en début du traitement et se dégradent en fonction de l'évolution de la maladie ou ils régressent complètement : « *ce n'est pas comme un AVC où la personne va vraiment avoir des troubles à long terme, moi pendant deux semaines elle peut avoir un trouble, finalement la radio peut bien fonctionner, la masse peut bien diminuer et puis c'est bon. Les symptômes peuvent varier au cours du temps et peuvent apparaître rapidement* ». Donc selon nos interlocuteurs, les séquelles de la maladie et ses traitements varient d'une personne à autre, en fonction du type de cancer, son évolution, et ses traitements. Ces séquelles ont des impacts sur la réalisation des activités de la vie quotidienne et les activités instrumentales, nos ergothérapeutes les classes comme suit :

Tableau 4 : Les impacts du cancer et ses traitements sur les activités de la vie quotidienne selon (P1)					
		E1	E2	E3	Total
Soins personnels	Difficultés à faire sa toilette	1	1	1	3
	Difficultés à faire ses transferts	1	1	1	3
	Difficultés à prendre sa douche	1	1	1	3
	Difficultés à s'alimenter	0	0	1	1
	Difficultés à se déplacer	1	1	1	3
	Difficultés à s'habiller	0	0	1	1
Productivité	Difficultés à faire les courses	1	N/A	1	2
	Difficultés à faire le ménage	1	1	1	3
	Difficultés à préparer le repas	1	0	1	2
	Difficultés à occuper un poste de travail	1	1	1	3
	Difficultés à conduire	1	0	0	1
Loisirs	Difficultés à faire de l'activité physique	1	1	1	3
	Isolement social	1	0	1	2
	Difficultés à participer à des activités culturelles	1	0	1	2
0 : Difficulté non observée 1 : Difficulté observée N/A : Difficulté non abordée					

Selon les ergothérapeutes (P1), les impacts du cancer et ses traitements touchent les différents domaines de la vie quotidienne. Concernant les soins personnels, l'ergothérapeute E3, explique que la personne ayant un cancer peut avoir des difficultés à *« se laver toute seule, faire sa douche, se baisser, ramasser des objets, s'habiller, tout est diversifié, et tout dépend de la personne, ses capacités et son environnement »*. Les ergothérapeutes E1 et E2, confirment avoir observé des patients ayant des difficultés à *« se déplacer, à se relever du lit, d'aller aux toilettes, de se relever des WC, etc. »*.

Le retour à l'emploi d'après nos ergothérapeutes n'est pas une priorité chez ces patients. Généralement, ils ne pensent pas à récupérer leurs postes de travail ou même occuper un nouveau. Ceci est à cause de la fatigue, les douleurs chroniques et le processus de soins, selon E1 : *« souvent ils sont arrêtés depuis plusieurs mois et on n'est pas du tout à y penser...on est plutôt à gérer le cancer et à penser comment ça réagit et de retourner à la maison c'est déjà un grand plan, donc retourner au travail ce n'est pas envisageable »*.

Concernant les loisirs, les ergothérapeutes expliquent qu'il est vraiment difficile de détecter des difficultés rencontrées par ces patients dans les loisirs, car ils sont vus dans un cadre de soins et à cette phase de la maladie, les patients ne tiennent plus à ce genre d'activité, tous ce qu'ils souhaitent c'est la récupération de leurs capacités antérieures. Néanmoins, ils déclarent que ces patients peuvent avoir du mal à réaliser certaines activités comme le sport, ou les sorties avec la famille et les amis, à cause de la fatigue et du regard des autres.

Opinion des cadres de santé (P2) :

Dans cette enquête, j'ai interrogé aussi deux cadres de santé (P2), sur les séquelles du cancer et ses traitements observés chez leurs patients. Le tableau ci-dessous résume leurs réponses :

Tableau 5: Les séquelles du cancer et ses traitements selon (P2)			
	E4	E5	Total
Fatigue	1	1	2
Douleurs chroniques	1	1	2
Déconditionnement généralisé	1	1	2
Lymphœdème	1	1	2
Neuropathies	1	1	2

Troubles cognitifs	0	1	1
Troubles comportementaux	0	1	1
Dépression/ anxiété	1	1	2
Troubles locomoteurs (marche, équilibre)	1	0	1
Faiblesse musculaire	0	0	0
Raideur articulaire	0	1	1
Déformations articulaires dues au positionnement	0	1	1
Escarres	0	1	1
Fragilité osseuse	0	1	1
Troubles métaboliques	1	1	2
0 : Trouble inexistant 1 : Trouble présent N/A : Non abordé			

Les données recueillies auprès des cadres de santé confirment la présence des séquelles principales du cancer et ses traitements, sur la dimension physique comme la fatigue, la douleur, le déconditionnement, le lymphœdème et les neuropathies ; et au niveau de la dimension affective et spirituelle, comme la dépression et l'anxiété. En revanche, les troubles cognitifs et les troubles comportementaux sont moins observés.

Selon les cadres de santé interrogés, les impacts du cancer et ses traitements sur la vie quotidienne des patients sont les suivants :

Tableau 6 : Les impacts du cancer et ses traitements sur les activités de la vie quotidienne selon (P2)				
		E4	E5	Total
Soins personnels	Difficultés à faire sa toilette	0	1	1
	Difficultés à faire ses transferts	0	1	1
	Difficultés à prendre sa douche	1	1	2
	Difficultés à s'alimenter	0	0	0
	Difficultés à se déplacer	0	1	1
	Difficultés à s'habiller	0	0	0
Productivité	Difficultés à faire les courses	1	1	2
	Difficultés à faire le ménage	1	1	2
	Difficultés à préparer le repas	1	1	2
	Difficultés à occuper un poste de travail	1	1	2
	Difficultés à conduire	1	1	2
Loisirs	Difficultés à faire de l'activité physique	1	1	2
	Isolement social	0	1	1
	Difficultés à participer à des activités culturelles	0	1	1
0 : Difficulté non observée 1 : Difficulté observée N/A : Difficulté non abordée				

D'après ces résultats, les difficultés les plus récurrentes selon les cadres de santé sont observées au niveau de la productivité (occuper un poste de travail, faire les courses, le ménage, préparer le repas et conduire). Lors de l'entretien, ces deux intervenants n'ont pas mentionné des difficultés au niveau de l'habillement, ni l'alimentation mais confirment que ces patients peuvent avoir des difficultés à prendre la douche sans aide technique ou humaine : *« c'est une tâche assez complexe pour certains, la fatigue, les douleurs...les empêchent parfois d'atteindre certaines zones, je pense qu'ils ont parfois besoin d'aide »*. Concernant les loisirs, les cadres de santé mentionnent que la majorité de ces patients arrêtent la pratique d'une activité physique ou sportive *« ...tout dépend du type de cancer et ses séquelles s'il touche par exemple l'appareil locomoteur ou s'il s'agit d'une tumeur cérébrale ; oui bien sûr ils arrêtent...après ils peuvent aussi arrêter à cause de la fatigue...ils préfèrent se reposer plus que faire du sport »*.

Comparaison entre l'opinion des (P1) et (P2) :

En comparant les résultats obtenus des (P1) et (P2), on remarque que les cinq premières séquelles observées, sont les mêmes chez les deux groupes : la fatigue, les douleurs chroniques, le déconditionnement généralisé, les lymphoedemes, et les neuropathies. Néanmoins, les avis se convergent concernant le reste des troubles. Les ergothérapeutes (P1), par exemple, disent que les troubles cognitifs, les troubles locomoteurs, les escarres et les déformations dues au positionnement font partie des séquelles les plus remarquées alors que les cadres de santé (P2) les citent moins. Ils trouvent par contre, que l'anxiété, la dépression et les troubles métaboliques sont plus présents. La comparaison des deux groupes en ce qui concerne les impacts du cancer sur la vie quotidienne, nous a donné cet histogramme :

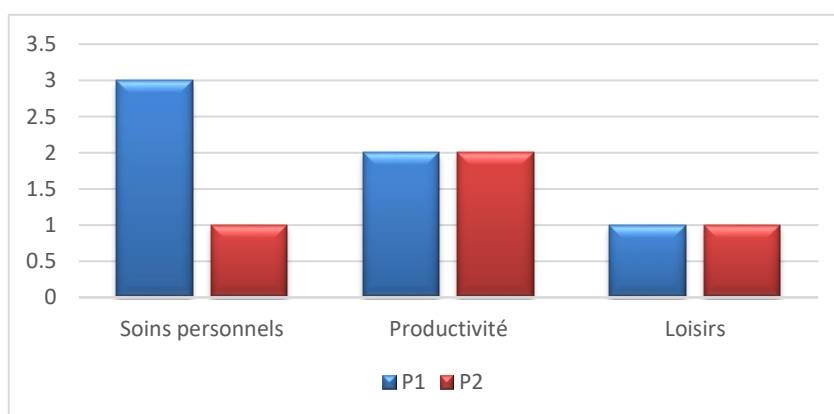


Figure 1 : Les impacts du cancer et traitements sur la vie quotidienne selon (P1 et P2)

Ce graphique montre que les ergothérapeutes (P1) trouvent que les personnes ayant un cancer peuvent avoir plus de difficultés au niveau de la réalisation des activités de soins personnels, ensuite au niveau de la productivité et un peu moins dans les loisirs. Alors que les cadres de santé trouvent que la productivité est la première problématique de ces gens, venant ensuite les soins personnels et les loisirs.

VII.1.2. Analyse du résultat 1 :

Les résultats obtenus concernant les séquelles et leurs impacts sur la vie quotidienne des personnes atteintes du cancer en phase de traitement, montrent que tous les intervenants sont d'accord sur l'existence d'au moins 5 séquelles et 5 impacts communs quel que soit le type du cancer. La divergence entre le reste des données peut être expliquée par la différence des lieux d'exercice. Car ce qu'il peut voir un ergothérapeute ou un cadre de santé en hôpital du jour, ne le voit pas un autre ergothérapeute ou cadre de santé en SSR. Mais ce qui nous intéresse dans cette enquête c'est que tous les résultats obtenus des deux groupes (les ergothérapeutes et les cadres de santé), confirment la présence de séquelles physiques, cognitives, affectives et spirituelles chez la personne atteinte d'un cancer en phase de traitement et que cela impacte leurs occupations (soins personnels, productivité, loisirs), avec un degré d'importance variable, et en fonction du type du cancer et ses traitements. Ce qui valide l'atteinte de l'objectif 1 de l'enquête.

VII.2. Résultat 2 : L'intervention de l'ergothérapeute en oncologie

VII.2.3. Présentation du résultat 2 :

Opinion des ergothérapeutes (P1) :

Les ergothérapeutes interrogés nous ont expliqué leur rôle en oncologie, les différents types d'interventions sont répertoriés dans ce tableau :

Tableau 7: Les compétences de l'ergothérapeute en oncologie selon (P1)				
	E1	E2	E3	Total
Rééducation (équilibre, marche, transferts)	1	0	1	2
Rééducation cognitive	1	0	1	2
Rééducation sensitive	1	0	1	2
Evaluation AVQ/ AIVQ	1	1	1	3
Préconisation des aides techniques/ aides humaines	1	1	1	3
Préparation du retour à domicile (Diagnostic, aménagement)	1	1	1	3

Gestion de la douleur	1	0	1	2
Positionnement (anti-escarres)	1	1	1	3
Accompagnement psychologique	1	0	0	1
Former/ informer l'équipe	1	0	1	2
Entraînement à l'effort et mise en situation dans les AVQ	1	1	1	3
0 : non réalisée 1 : réalisée				

Ce tableau montre que les interventions fréquentes exercées par l'ergothérapeute en oncologie sont l'évaluation des AVQ et des AIVQ, l'entraînement à l'effort, la mise en situation dans les activités de la vie quotidienne, la recherche de moyens de compensation en préconisant des aides techniques, technologiques et humaines, le positionnement, la prévention des escarres et la lutte contre les postures vicieuses ainsi que la préparation du retour à domicile et l'aménagement. On trouve ensuite la rééducation motrice et sensitive, la gestion de douleur, la rééducation cognitive et finalement l'accompagnement psychologique. D'autres compétences ont été mentionnées par les ergothérapeutes lors des entretiens et qui n'étaient pas abordées à l'écrit, comme la formation et l'éducation de l'équipe soignantes (les infirmières et les aides-soignantes). Cette éducation se fait d'une part, sur le positionnement des patients au lit et au fauteuil, et d'autre part sur les recommandations et les règles de manutention, afin de lutter contre les troubles musculosquelettiques (TMS) des soignants, dans le cadre de la démarche qualité des institutions. L'ergothérapeute E1 résume ses interventions : *« 75% de mon temps c'est de l'entraînement à l'effort, c'est bouger du lit, sortir, prendre une chaise percée pour aller aux toilettes et enlever les protections parce qu'ils se déconditionnent aussi au niveau urinaire, ils savent plus se retenir parce qu'ils passent des semaines qu'ils ne l'ont pas fait, donc les aider à se brosser les dents, de se retourner à la douche, de remarcher un petit peu, et d'aller dehors aussi. Et je fais aussi tous ce qui est positionnement anti-escarres et ou douleurs voilà, et je fais beaucoup d'éducation aux aides-soignantes, souvent j'évalue je dis oui il peut avec une chaise percée il n'y a pas de problème, et hop ils reprennent, donc moi je travaille beaucoup avec les équipes pour les stimuler au maximum ».*

Opinion des cadres de santé(P2) :

Notre deuxième groupe d'intervenant est constitué d'infirmières cadre de santé qui n'ont pas d'ergothérapeutes dans leurs services, nous avons décidé donc d'avoir leur opinion concernant la nécessité d'avoir un ergothérapeute dans leurs services et de leur poser cette question : « Jugez-vous nécessaire d'avoir un ergothérapeute dans votre service ? Pourquoi ? ». La réponse du cadre de santé E5 à cette question était comme suit : *« Personnellement, je pense que l'intégration d'un ergothérapeute à notre équipe peut améliorer certaines anomalies dans la prise en charge des patients...beaucoup de nos patients ont des difficultés à faire la toilette par exemple et se réautonomiser...en ce moment, je fais-moi et l'assistante sociale ce qu'on peut...enfin on prépare les retours à domicile par exemple quand il y a besoin...mais on le fait de manière...euuh...enfin moi je le fais comme je peux mais c'est insuffisant, et il n'y a pas que ça... »*

Néanmoins, le cadre de santé E4, trouve que la majorité des patients en hôpital du jour *« ...arrivent à réaliser le nécessaire, et s'ils ont besoin, ils demandent l'aide de la famille, les proches...il y a toujours quelqu'un de la famille qui les accompagne »* et donc *« avoir un ergothérapeute dans notre service reste un luxe souhaité, ça pourrait être intéressant, mais... parce que nous, ne voyons pas le patient quand il est chez lui, il peut avoir des difficultés, quand on les voit sont généralement fatigués et douloureux »*.

Comparaison entre l'opinion des (P1) et (P2) :

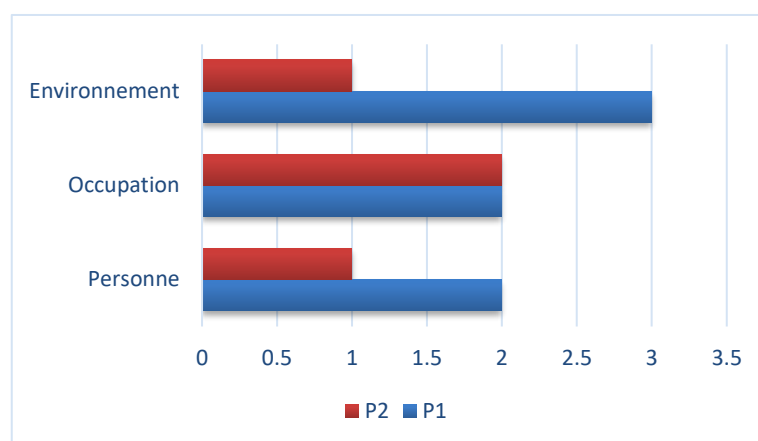


Figure 2: Rôle de l'ergothérapeute en oncologie selon le MCREO: comparaison entre (P1 et P2)

Ce graphique classifie les compétences de l'ergothérapeute en oncologie selon le MCREO (personne, occupation et environnement), et compare la pratique réelle des ergothérapeutes du terrain à l'avis des cadres de santé. En fait, d'après les entretiens réalisés, l'ergothérapeute intervient principalement dans l'aménagement de l'environnement, la préconisation des aides techniques et le positionnement du patient, ensuite l'occupation, et la personne. Alors que les cadres de santé pensent que l'ergothérapeute peut intervenir plus au niveau de l'occupation, ensuite au niveau de l'environnement et finalement la personne.

VII.2.4. Analyse du résultat 2 :

Les données obtenues nous ont permis de comprendre la réelle activité de l'ergothérapeute sur le terrain dans ce domaine, et d'identifier le point de vue des cadres de santé sur cette intervention. Le résultat obtenu permet de cibler les champs de compétences de l'ergothérapeute en oncologie et montre que ce dernier dans son diagnostic et sa prise en charge, prend la personne dans sa globalité et intervient au niveau de toutes les dimensions. Ce qui nous permet de valider l'objectif 2 de l'enquête.

VII.3. Résultat 3 : Les facteurs favorisant et les facteurs limitant la mise en place de l'intervention ergothérapique

VII.3.5. Présentation du résultat 3 :

Opinion des ergothérapeutes (P1) :

Les facteurs qui favorisent et ceux qui limitent l'intervention de l'ergothérapeute en oncologie, ont été classés en fonction de trois catégories : les facteurs liés au patient, les facteurs liés à l'ergothérapeute et les facteurs liés aux institutions :

Tableau 8 : Les facteurs limitant et les facteurs favorisant l'intervention

	Facteurs liés au patient	Facteurs liés à l'ergothérapeute	Facteurs liés aux institutions
Facteurs favorisant	- Le besoin des patients : « le besoin, la demande, tant qu'il y a le besoin l'ergothérapie a sa place » (E3)	- La littérature : « <i>Ce qui aide aussi c'est que j'ai lu beaucoup de littérature...j'appui toujours ce que je dis avec la littérature, avec les données innovantes avec ce qui se fait ailleurs...on est appuyé par la littérature</i> » (E1) - Implication et capacités de l'ergothérapeute de mettre en avant ses compétences : « <i>quand les médecins voient que notre langage est médical et carré...ça passe bien et ils voient qu'on connaît, ils voient qu'on est sérieux, qu'on est impliqué, et du coup ils nous redemandent beaucoup et ils sollicitent notre avis</i> » (E1) - Communication, traçabilité et travail d'équipe : « <i>beaucoup de communication non seulement à l'oral mais aussi à l'écrit il faut que tout le monde sache ce que je fais et pourquoi je le fais</i> » (E1). - Mise en œuvre d'outils innovants spécifiques à la prise en charge en oncologie : « <i>c'est aussi de faire des outils d'aide à la prescription,</i> » (E1)	- Les difficultés de recrutement de kinésithérapeutes dans le milieu hospitalier favorisent la création de poste d'ergothérapeute : « <i>on se met à la place des kinés...on n'arrive pas à recruter des kinés parce qu'en libéral sont payés beaucoup plus cher et voilà, donc on a des postes avec des budgets libres donc on va mettre des ergos.... Et voilà, ça fait en sorte que ça favorise la place des ergos, on est des professionnels qui vont répondre à beaucoup de besoins, on est appuyé par la littérature mais voilà ce n'est pas des postes ergos ergos quoi</i> » (E1)

Facteurs limitant	- Progrès non garanti ou peu visible : <i>« Avec les patients atteints du cancer ce qui me perturbe, je ne sais pas pour les autres, mais pour moi, quand je ne vois pas de progrès à la rééducation et que ça dure »</i>(E2) - Le décès : <i>« en oncologie, les patients décèdent subitement parfois, et ça ce n'est pas évident pour un thérapeute »</i> (E3)	- La méconnaissance du rôle de l'ergothérapeute en oncologie : <i>« ils me disent, toi, qu'est-ce que tu peux faire comme ergo ici parce qu'ils voient beaucoup d'ergo avec des puzzles et des cônes et des choses comme ça, donc il y avait la méconnaissance de mon rôle »</i> (E1) - Les ergothérapeutes qui refusent travailler dans ce domaine parce qu'ils ne connaissent pas leur rôle en oncologie <i>« il y a beaucoup de nos collègues qui ne veulent pas travailler dans ce genre de service, parce qu'ils n'ont pas l'habitude, ils ont peur et ils ne connaissent pas leur rôle, c'est nouveau pour eux »</i> (E2)	- La non prise en charge de la prestation de l'ergothérapeute par la sécurité sociale - La sécurité sociale ne couvre pas certaines aides techniques nécessaires à ces patients : <i>« par exemple les barres d'appui n'est pas remboursée je crois que c'est une 20€, le rehausseur de toilette je crois 40€ pas remboursé, la planche de bain 25€ pas remboursée, le déambulateur à 53€ remboursé, il y a les cannes, il y a les chaises percées à 102€ remboursée et il y a les fauteuils »</i> (E1) - Le manque d'effectif d'ergothérapeute en oncologie : <i>« A l'hôpital les rééducateurs ils en manquent oui, il manque de psy, d'assistante sociale qu'on n'arrive pas à recruter, il manque de kiné, et maintenant de plus en plus d'ergo »</i> (E1) - Le manque du budget pour la création de poste : <i>« Budget oui, oui parce que quand il y a un poste vacant, ils font exprès de mettre 3 mois de latence, comme ça on économise 3 mois de salaire »</i>(E1)
-------------------	---	--	---

Opinion des cadres de santé(P2) :

Les deux cadres de santé interrogés dans cette enquête, pensent que les facteurs favorisant la mise en place de l'ergothérapie en oncologie sont principalement les besoins des patients *« on ne peut demander la création de poste d'ergothérapeute que lorsqu'on voit un réel besoin...on doit justifier statistiquement ce besoin »*.

Concernant les limites, les deux cadres de santé confirment que le manque de budget pour le recrutement et la méconnaissance du rôle de l'ergothérapeute freinent l'implantation de ces professionnels en oncologie.

Comparaison entre l'opinion des (P1) et (P2) :

En comparant les résultats de (P1) et (P2), on remarque la présence de points en communs, non seulement au niveau des facteurs limitant mais aussi au niveau des facteurs favorisant l'intervention de l'ergothérapeute en oncologie. Tous les ergothérapeutes et les cadres de santé confirment que la détection de difficultés au niveau de la vie quotidienne de ces patients, crée le besoin d'intégrer l'ergothérapie dans le processus de soins. En revanche, cette intégration reste parfois limitée par les contraintes des ressources budgétaires et la méconnaissance de l'apport de l'ergothérapeute en oncologie.

VII.3.6. Analyse du résultat 3 :

Compte-tenu des données recueillies concernant les facteurs favorisant et limitant l'intervention de l'ergothérapeute en oncologie en France, nous pouvons remarquer la cohérence des propos des deux groupes, ce qui nous permet de réaliser plusieurs constats.

D'abord, on peut déduire que le premier facteur favorisant la pratique de l'ergothérapie dans ce domaine est l'existence de besoins observés par l'équipe soignante mais non-traités, car ça ne fait pas partie de son champ de compétences, ce qui nécessite l'intégration d'ergothérapeutes.

De plus, les ergothérapeutes interrogés ont mentionné un point très important favorisant la pratique de l'ergothérapie dans ce domaine, celui de la posture que l'ergothérapeute doit adopter afin d'expliquer sa pratique et montrer à l'équipe soignante

ses compétences. La littérature et les articles scientifiques récents vont dans le même sens et confirment la nécessité de cette pratique en oncologie, ce qui peut être aussi un support important au développement de l'ergothérapie en oncologie.

Ensuite, les facteurs limitant cette pratique sont liés principalement à la méconnaissance du rôle de l'ergothérapeute ou la connaissance partielle (aménagement, adaptation de l'environnement), et aussi aux ressources réduites des structures hospitalières. En effet, l'ergothérapeute travaille toujours au sein d'une équipe avec qui il partage souvent plusieurs compétences comme la rééducation de l'équilibre avec les kinésithérapeutes. Ceci peut créer une confusion dans les rôles de chacun et par la suite des conflits entre les différents intervenants. Il est donc important d'identifier le rôle de chacun dans chaque équipe. Parmi les facteurs limitant les plus surprenants que cette enquête met en valeur est le refus de certains ergothérapeutes de travailler en oncologie, soit par peur et méconnaissance de son rôle dans ce domaine ou parce qu'il est difficile de voir un progrès rapide et concret chez ces patients.

Finalement, pour valider l'objectif 3, on peut déduire que les facteurs limitant et favorisant la pratique de l'ergothérapie en oncologie peuvent être classés en trois catégories des facteurs liés au patient, des facteurs liés à l'ergothérapeute et des facteurs liés aux institutions.

VII.4. Résultat 4 : Les axes d'amélioration

VII.4.7. Présentation du résultat 4 :

Opinion des ergothérapeutes (P1) :

Nos intervenants ont mentionné que le développement de la pratique passe par l'amélioration de la posture des ergothérapeutes travaillant en oncologie : « ...doivent être actifs...et prendre leurs postes et se faire connaître » (E1).

Ces ergothérapeutes doivent être plus actifs et participent aux journées de l'ANFE, développer la recherche scientifique et écrire des articles spécifiques sur le rôle de l'ergothérapeute en oncologie « *par exemple j'étais sollicitée par la ANFE pour rédiger un guide de pratique d'ergo en onco, et je pense donc qu'il faut en parler et il faut se faire connaître* ».

Il est aussi important de former les ergothérapeutes étudiants et praticiens sur cette problématique afin de développer la pratique *«je pense que dans la formation initiale et la formation continue ça doit se faire aussi, »*.

Finalement, le cancer est considéré aujourd'hui comme une maladie chronique, il est donc nécessaire de rembourser les patients sur les prestations de l'ergothérapeute et toutes les aides techniques qu'il juge nécessaires au bien-être et à la qualité de vie du patient *« comme ils remboursent l'ergo pour les enfants autistes... ils remboursent les ergos pour des prestations liées au cancer, au moins l'avoir en ça, ça peut apporter beaucoup au métier d'erg... Voilà le cancer fait partie des 30 maladies d'affectations longue durée en France donc il devrait avoir des prestations d'ergothérapie à la maison...lui donner des aides techniques, comme fait le kiné au niveau moteur, en plus les ergos peuvent faire plein de choses »*.

Opinion des cadres de santé(P2) :

Les cadres de santé quant à eux pensent que la pratique de l'ergothérapie en oncologie peut se développer *« en créant des postes à ces professionnels et leur donner l'opportunité de mettre en valeur leurs compétences »*, *« ...moi je pense que tout se résume sur le terrain, si les ergothérapeutes du terrain font leurs preuves, la pratique sera développée petit à petit »*.

Comparaison entre l'opinion des (P1) et (P2) :

On remarque que les axes d'amélioration abordés par les ergothérapeutes et les cadres de santé sont complémentaires, et se rejoignent sur le fait d'améliorer la qualité de la pratique existante, d'être actif et de sensibiliser et éduquer l'équipe soignante sur les compétences de l'ergothérapeute en oncologie.

VII.4.8. Analyse du résultat 4 :

Les axes d'amélioration proposés par les ergothérapeutes se résument en quatre points principaux : l'amélioration de la posture de l'ergothérapeute sur le terrain, développer la recherche, intégrer ce module dans la formation initiale et la formation continue, et faire des efforts pour que la prestation de l'ergothérapeute soit remboursée par la sécurité sociale. L'identification de ces axes nous permet de valider l'objectif 4.

VIII. Discussion et perspectives :

Dans la littérature, il n'y a pas beaucoup d'articles qui traitent spécifiquement la problématique de l'ergothérapie en oncologie. Mais récemment, une étude réalisée en 2017, a exploré le point de vue des ergothérapeutes australiens au sujet de leurs pratiques actuelles dans ce domaine. Cette étude a montré que l'intervention des ergothérapeutes en oncologie se base principalement sur l'adaptation de l'environnement et la préconisation du matériel nécessaire à l'optimisation de l'autonomie de la personne atteinte (aides techniques, aménagement), suivie par la gestion de l'énergie dans la réalisation des activités de la vie quotidienne et finalement par le positionnement et la prévention des escarres (Backland & Mackenzie, 2017).

Les résultats obtenus de notre enquête confirment en partie ces données de la littérature, car ils ont montré que l'activité principale de l'ergothérapeute en oncologie en France est aussi liée à l'adaptation de l'environnement, la préconisation des aides techniques et le positionnement anti-escarres, suivie par l'entraînement à l'effort et la gestion de l'énergie dans les occupations.

Ces interventions restent favorisées par certains facteurs liés à la demande de la personne atteinte et ses besoins d'après la totalité des intervenants interrogés à l'enquête, mais aussi à des facteurs liés à l'ergothérapeute lui-même, ses compétences, sa posture et ses capacités à communiquer et transmettre ses acquis à toute l'équipe soignante. La littérature a identifié le besoin des patients en oncologie à la prestation de l'ergothérapeute mais elle n'a pas mis l'accent sur ce facteur lié à la posture de l'ergothérapeute dans son poste.

En revanche, un ensemble de facteurs limitant ont été abordés dans l'étude australienne, sont retenus par notre enquête comme le manque de ressources pour le financement des postes d'ergothérapie et la méconnaissance de son rôle par les autres professionnels et même par les patients. Ces données constituent selon la littérature les obstacles principaux à la pratique de l'ergothérapie dans ce domaine. Néanmoins, notre étude a fait ressortir d'autres éléments importants comme la non reconnaissance des caisses de la maladie de la prestation ergothérapique et le non remboursement de cette dernière et de certaines aides techniques nécessaires à l'autonomie du patient. Et finalement le dernier facteur freinant cette pratique, qui me semblait intéressant et innovant est celui du refus de

certain ergothérapeute d'exercer dans ce domaine soit parce qu'ils n'ont pas eu de formation spécifique en oncologie ou parce que l'intervention dans ce domaine ne leur permettent pas de visualiser toujours le fruit de leurs efforts à la pratique, car en oncologie, le progrès des patients est assez fluctuant.

Pour résumer, on peut déduire que les obstacles de l'installation de l'ergothérapie en oncologie en France, sont multiples et tournent au tour de facteurs liés au patient, d'autres liés à l'ergothérapeute et d'autres aux institutions comme le montre ce schéma ci-dessous :

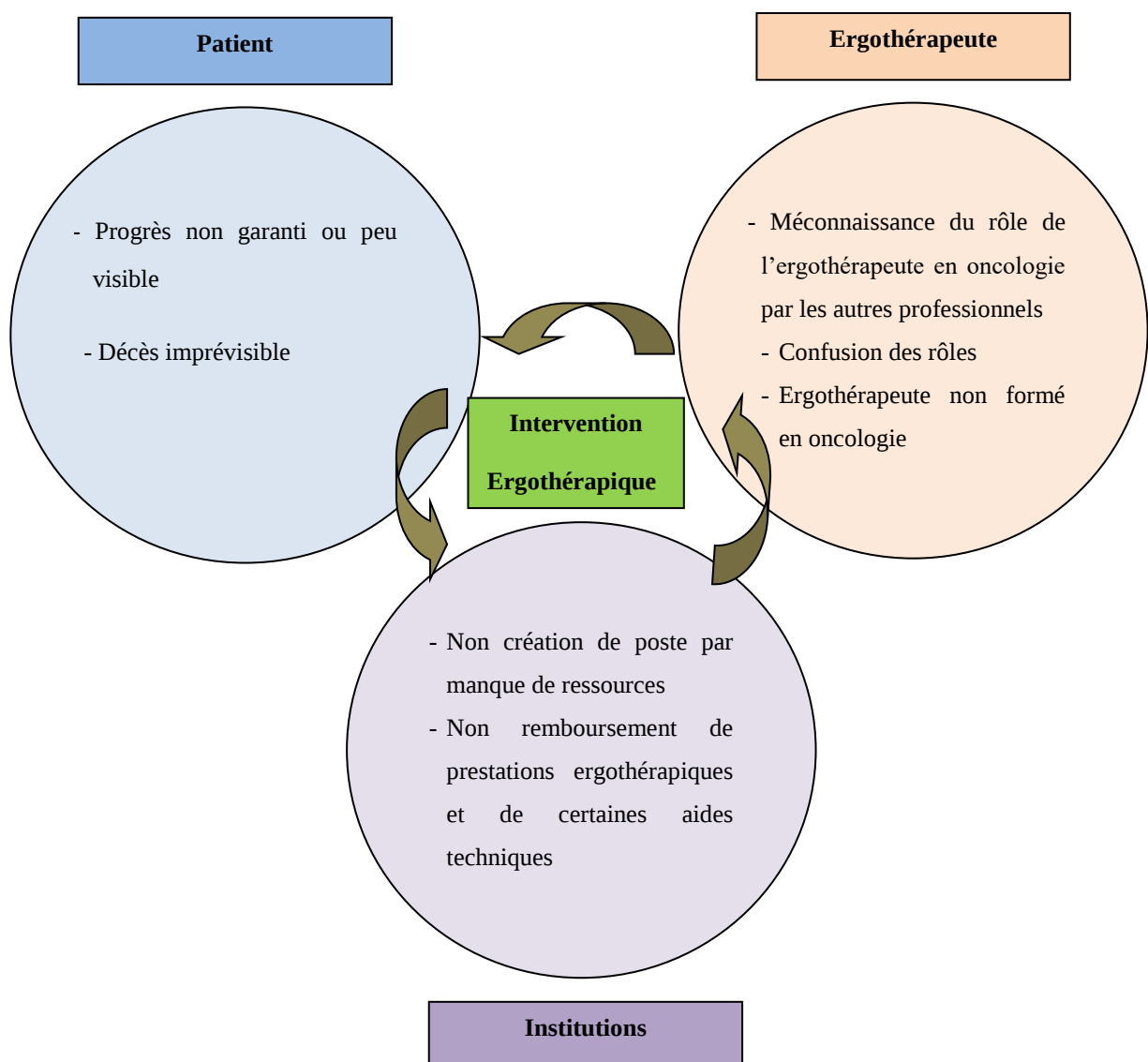


Figure 3: Les facteurs limitant l'intervention de l'ergothérapeute en oncologie

Pour améliorer cette pratique, la littérature propose trois éléments essentiels qui sont : le travail de collaboration avec l'équipe pluridisciplinaire, le développement de la recherche scientifique qui peut fournir des preuves soutenant le rôle de l'ergothérapeute en oncologie, et la mise en place d'une formation continue spécifique aux professionnels rééducateurs (kinésithérapeute, ergothérapeute, etc.) qui interviennent en oncologie.

En France, et d'après notre enquête, ces axes d'amélioration ont été retenus et complétés par la nécessité de bénéficier d'un remboursement sur les prestations de l'ergothérapeute en institution comme à domicile, et sur toutes les aides techniques et technologiques nécessaires. L'étude de sa posture, et la montée en compétences sont aussi des axes sur lesquelles l'ergothérapeute doit travailler afin d'améliorer sa pratique.

Pour conclure, pour améliorer la pratique et développer le rôle de l'ergothérapeute en oncologie en France, il est important de :

- Intégrer un module dans la formation initiale ou en formation continue traitant le rôle de l'ergothérapeute en oncologie spécifique au contexte français.
- Développer la recherche scientifique dans ce domaine et écrire des articles en collaboration avec l'ANFE sur ce sujet.
- Renforcer les négociations avec les caisses de la maladie concernant le remboursement des prestations et de certaines aides techniques, vu que le cancer fait partie aujourd'hui des maladies chroniques.
- Les ergothérapeutes du terrain doivent s'informer et se référer à la littérature anglo-saxonne pour justifier leurs pratiques, ils doivent participer aussi à la démarche qualité de leurs institutions, au niveau de la traçabilité de leurs interventions, et communiquer oralement ou à travers des transmissions écrites autour de leur pratique, au sein de l'équipe pluridisciplinaire.

Les limites de l'étude :

➤ Biais culturel :

La réalisation de ce projet d'initiation à la recherche, ne manque pas d'éléments qui peuvent être considérés comme des limites à la réalisation de l'étude. En fait, la réadaptation en oncologie est un sujet innovant, vague, et n'est pas beaucoup traité par la littérature en le comparant à d'autres sujets. L'ergothérapie en particulier, reste encore moins connue dans ce domaine et surtout dans le contexte français. En effet, 90% des références bibliographiques sur lesquelles je me suis basée pour construire ce travail sont d'origine anglo-saxonne. Cela peut être considéré comme un élément à double tranchant, car d'une part, cela m'a permis d'avoir des données scientifiques récentes et de découvrir des nouvelles pratiques sur le plan international, mais d'autre part, ceci a pris beaucoup de mon temps au niveau du recueil des données mais aussi leur traduction et leur analyse, sachant que certains mots en anglais ne signifient pas la même chose en Français, comme le mot « rehabilitation » et le mot « occupation », etc.

De plus, ce travail d'initiation à la recherche est un beau mélange culturel composé d'une étudiante en ergothérapie tunisienne, qui traite un sujet de pratique innovante, dans un contexte français, en se basant sur de la littérature anglo-saxonne, ce qui ne peut qu'influencer mon travail. Ce mélange culturel, a été parfois déstabilisant, et il a causé des incompréhensions, car l'organisation des soins et certaines pratiques de l'ergothérapie en Tunisie ne sont pas les mêmes qu'en France, ni qu'aux pays anglo-saxons comme le Canada, l'Australie et Les Etats Unies (USA).

➤ Biais d'échantillonnage :

Ensuite, d'un point de vue méthodologique, il est important de mentionner que le nombre de participants à cette étude était très réduit par rapport à ce qui devrait être fait dans les études scientifiques. Cela rend les résultats obtenus moins significatifs. Il aurait dû peut-être élargir le champ de recrutement vers les professionnels exerçant en libéral (ergothérapeutes, kinésithérapeutes, infirmières, etc.) afin d'obtenir plus de données sur cette activité et se rapprocher plus des besoins des patients considérés « autonomes » dans leurs vies quotidiennes.

Finalement, aucune contre-vérification des données recueillies n'a été réalisée auprès des participants. Refaire un entretien pareil, peut faire ressortir des nouveaux éléments qui n'ont pas été abordés lors du premier. Procéder ainsi, aurait pu donner plus de sens à l'enquête et influencer ses résultats.

Cette étude peut être élargie sur tout le territoire français, dans le cadre d'une thèse par exemple, en collaboration avec plusieurs institutions hospitalières ou non traitant l'oncologie comme l'Institut Curie, l'ANFE, etc., afin d'avoir plus de données statistiques sur les besoins réels de cette population, et creuser plus dans ce que l'ergothérapeute peut leur fournir afin d'améliorer la qualité de la prise en charge.

IX. Conclusion :

Aujourd'hui, grâce au dépistage précoce et le développement des traitements, les personnes ayant le cancer vivent pendant plusieurs années avec la maladie et ses séquelles, ce qui peut impacter d'une manière ou d'une autre leur vie quotidienne. Ces impacts peuvent avoir un degré d'importance différent d'une personne à une autre, en fonction du type de cancer, son évolution et ses traitements. Toutes ces données j'ai pu les récolter de la littérature, après avoir découvert que l'ergothérapeute peut avoir une place importante dans la réadaptation auprès des patients atteints de cancer. Dans cette optique, j'ai décidé de réaliser mon mémoire d'initiation à la recherche cette année sur le rôle de l'ergothérapeute en oncologie. Ainsi ma problématique était :

De quelle manière l'ergothérapeute en France intervient auprès de personnes ayant un cancer en phase de traitement afin d'améliorer leur qualité de vie ?

Ensuite, en se basant sur les données de la littérature, j'ai formulé mon hypothèse :

Afin d'améliorer la qualité de vie des adultes atteints du cancer en phase de traitement, l'ergothérapeute intervient dans toutes les dimensions, mais la méconnaissance de son rôle en oncologie par l'équipe soignante, et le manque de ressources financières, limitent la mise en place de son intervention.

Afin de vérifier cette hypothèse, une enquête a été réalisée auprès de deux groupes d'intervenants, des ergothérapeutes (P1) et des cadres de santé (P2), exerçant en France auprès d'adultes atteints de cancer en phase de traitement actif. Cette enquête permet de valider partiellement mon hypothèse, car d'après les résultats obtenus, l'ergothérapeute intervient effectivement auprès de cette population dans toutes les dimensions mais cette intervention reste limitée non seulement par la méconnaissance de son rôle en oncologie par les autres professionnels et le manque de ressources financières, mais aussi par d'autres facteurs liés en premier lieu aux institutions, comme le non remboursement des prestations et de certaines aides techniques. En deuxième lieu, des facteurs liés au manque de formations spécifiques dédiées aux ergothérapeutes souhaitant exercer en oncologie. Et finalement, à des facteurs liés au patient et l'évolution de sa maladie.

Cette étude nous a amené à découvrir aussi certains points importants au développement de la pratique de l'ergothérapie en oncologie et l'amélioration de la qualité

des soins. J'espère que ces axes seront pris en considération par les professionnels et les chercheurs en oncologie et que ça soit une source d'inspiration et une ouverture vers des nouvelles réflexions.

Personnellement, ce mémoire m'a donné l'occasion de découvrir d'autres champs d'intervention de l'ergothérapeute, m'a rapproché des nouveautés réalisées sur un plan international et il m'a permis de comprendre mieux l'organisation des soins en France.

En fin de ce mémoire, je me suis interrogée sur la possibilité d'appliquer les résultats obtenus de cette étude sur d'autres population et je me suis posé la question : Peut-on appliquer les résultats obtenus de cette étude, à l'ergothérapie en oncologie auprès des enfants ? S'agit-il de circonstances différentes ? Ou les limites de l'intervention sont les mêmes quelle que soit la population étudiée ?

Bibliographie

- Abid, S., Bahloul, N., Kallel, N., Feki, w., Moussa, N., Rekik, W.-K., . . . Kammoun, S. (2017, Janvier). Impact psychologique du cancer bronchopulmonaire sur les proches des sujets cancéreux. *Revue des maladies respiratoires*, p. 203.
- Alby, N. (2010). Préface. Dans L. Zelek, & N. Zennik, *Aider à vivre après un cancer*. Springer-Verlay.
- Association Canadienne des Ergothérapeutes. (2002). *Promouvoir l'occupation : une perspective de l'ergothérapie*. Ottawa: CAOT.
- Babin, E., Heutte, N., Grandazzi, G., Prévost, V., & Robard, L. (2014, Mai). Qualité de vie des patients et soins de support en cancérologie des VADS. (J. L. Eurotext, Éd.) *Bulletin du cancer*, 101(5), pp. 505-510.
- Backland, N., & Mackenzie, L. (2017). Exploring the role of occupational therapy in caring for cancer survivors in Australia: A cross sectionnal study. *Australian Occupational Therapy Journal*, pp. 358-368.
- Baffert, S., Hoang, H. L., Bredart, A., Asselain, B., Alran, S., Berseneff, H., & Hequet, D. (2015). The patient breast cancer care pathway: how could it be optimized? *BMC Cancer*.
- Brezden, C., Phillips, K.-A., Abdoell, M., Bunston, T., & Tannock, L. (2000, Juillet). Cognitive Function in Breast Cancer Patients Receiving Adjuvant chemotherapy. *Journal of Clinical Oncology*, 18(14), pp. 2695-2701.
- Brunault, P., Toledano, A., Aguerre, C., Suzanne, I., & Garaud, P. (2012, Mai). Impact des complications tardives de la radiothérapie, de la dépression et de l'axiété sur la qualité de vie à long terme dans le cancer du sein. (J. L. Eurotext, Éd.) *Bulletin du cancer*, 99(5), pp. 589-598.
- Buckland, N., & Mackenzie, L. (2017, Février 27). Exploring the role of occupational therapy in caring for cancer survivors in Australia: A cross sectional study. *Australian Occupational Therapy Journal*, pp. 358-368.

- Caire, J.-M., & Rouault, L. (2017). Le modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnels (MCREO). Dans M.-C. Morel-Bracq, & ANFE (Éd.), *Les modèles conceptuels en ergothérapie: introduction aux concepts fondamentaux* (éd. 2, pp. 85-96). Paris: deboeck supérieur.
- Campenhoudt, L. V., Marquet, J., & Quivy, R. (2017). *Manuel de recherche en sciences sociales* (éd. 5e). Malakoff: DUNOD.
- Cho, J., Smith, K., Choi, E. K., Kim, I. R., Chang, Y. J., Park, H. Y., & Shim, Y. M. (2013). Public attitudes toward cancer and cancer patients: A national survey in Korea. *Psycho-Oncology*, pp. 605-613.
- Cramp, F., & Byron-Daniel, J. (2012). Exercise for the management of cancer-related fatigue in adults. *Cochrane Database of Systematic Reviews*.
- Danvers, F. (2009). *S'orienter dans la vie: une valeur suprême?* Villeneuve d'Ascq : Presses Universitaires Septentrion .
- Dauchy, S., & Reich, M. (2013). *Complications et séquelles des traitements en cancérologie ORL*. SFORL.
- Désiron, H., Donceel, P., Godderis, L., Van Hoof, E., & Rijk, A. (2015). What is the value of occupational therapy un return to work for breast cancer patients? A qualitative inquiry among experts. *European Journal of Cancer Care*, pp. 267-280.
- Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques. (2017). *L'état de santé de la population, Rapport 2017*.
- Favre, N., & Kramer, C. (2013). *La recherche documentaire au service des sciences infirmières: Méthodes et ressources*. Reuil-Malmaison: Wolters Kluwer France.
- Fenneteau, H. (2015). *Enquête et questionnaire* (éd. 3e). Paris: DUNOD.
- Foudriat, M. (2007). *Sociologie des organisations* (éd. 2 ème). Paris: Pearson Education France.
- Fourcade, N., Lennep, F. v., Gremy, I., & Bourdillon, F. (2017). *L'état de santé de la population en France*. Paris: DREES & Santé publique France.

- Fransen-Jaibi, H. (2012, Juin). Evolution de l'ergothérapie en Tunisie: Histoire d'une profession. (Ergothérapies, Éd.) *l'ergothérapie en Afrique*(46), pp. 65-71.
- Ganchou, P.-H. (2016). Traitement massokinésithérapie des séquelles des cancers ORL: Lymphoedemes de la face et du cou, stimulation salivaire. Dans J.-C. Ferrandez, J.-Y. Bouchet, S. Theys, & M. T. Lacombe, *Physiothérapie des oedemes de la clinique à la pratique* (pp. 185-189). Elsevier masson.
- Gangler, A., Lesur, A., & Dalenc, F. (2016). Programme personnalisé de l'après-cancer (PPAC): rationnel et mise en place. *Oncologie*, pp. 145-157.
- Goffman, E. (1975). *Stigmat: les usages sociaux des handicaps*. Les éditions de Minuit.
- Haab, F., Beley, S., Cornu, J.-N., Culine, S., Cussenot, O., & Hennequin.C. (2010, Décembre). Séquelles fonctionnelles de la prise en charge du cancer de prostate localisé. (J. L. Eurotext, Éd.) *Bulletin du cancer*, 97(12), pp. 1537-1549.
- Hewitt, M., Rowland, J., & Yanick, R. (2003). Cancer survivors in the United States: Age, Health, and Disability. *Journal of Gerontology: Medical Sciences*, 58(1), pp. 82-91.
- Hwang, E., Lokietz, N., Lozano, R., & Parke, M. (2015). Functional deficits and quality of life among cancer survivors: Implications for occupational therapy in cancer survivorship care. *American Journal of Occupational Therapy*, pp. 1-9.
- INca. (2016). *Organisation des soins en cancérologie*. Paris.
- Institut national du cancer. (2016). *Hospitalisation à domicile*. Consulté le Janvier 31, 2018, sur <http://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Aider-un-proche-malade/L-hospitalisation/Hospitalisation-a-domicile#top>
- Institut national du cancer. (2016). *Les cancers en France en 2016: l'essentiel des faits et des chiffres*. Paris.
- Joly, F., Degrendel, A.-C., & Guizard, A.-V. (2010, Août 21). Qualité de vie après radiothérapie pour un cancer localisé de la prostate. (E. Masson, Éd.) *Cancer Radiothérapie*, pp. 519-525.

Jones, J., Olson, K., Catton, P., Catton, C., Fleshner, N., Krzyzanowska, M., . . . Howell, D. (2016). Cancer-related fatigue and associated disability in post-treatment cancer survivors. *J Cancer Surviv*, pp. 51-61.

La ligue contre le cancer. (2014). *Observatoire sociétal des cancers*.

Lantheaume, S., Fabre, F., Fisch, C., Motak, L., Massol, P. L., Fernandez, L., & Blois-Da Conceicao, S. (2017). Cancer du sein, activité physique adaptée et qualité de vie. (E. Masson, Éd.) *Annales Médico-psychologiques*, pp. 841-848.

Le Fèvre, N. (2011). *Méthodes et techniques d'enquête*.

Lefebvre, G., Tresch, E., Hernandez, J., Carbonnelle, G., Rodrigues, I., Ryckewaert, T., . . . Lartigau, E. (2016). Organisation des sorties d'hospitalisation en cancérologie: mise en place et bilan d'utilisation du logiciel trajectoire. *La recherche Européenne en télémédecine*, 5, pp. 77-86.

Lozano-Lozano, M., Martin-Martin, L., Galiano-Costillo, N., Alvarez-Salvago, F., Sanchez-Salado, C., & Arroyo-Morales, M. (2016). Integral strategy to supportive care in breast cancer survivors through occupational therapy and a m-health system: design of a randomized clinical trial. *BMC Medical informatics and decision making*.

Mary, P., Bachy, M., Mascard, E., & Gouin, F. (2015, Avril 14). Les séquelles orthopédiques après tumeurs de l'appareil locomoteur. (E. Masson, Éd.) *Bulletin du cancer*, 102, pp. 593-601.

Ministère de la santé-République Tunisienne. (2015). *Plan pour la lutte contre le cancer en Tunisie 2015-2019*. Tunis.

Ministère du travail de l'emploi et de la santé-République Française. (2011). *Livre des plans de santé publique*.

Minon, F., Condemine, A., Phaner, V., & Calmels, P. (2008, Janvier 8). Médecine physique et de réadaptation et cancérologie. *Anales de réadaptation et de médecine physique*, pp. 201-206.

MITCHELL, T., & TURTON, P. (2011). Chemobrain: concentration and memory effects in people receiving chemotherapy – a descriptive. *European Journal of Cancer Care*, pp. 539–548.

Morel, N., Eustache, F., Lange, M., Joly, F., & Giffard, B. (2010, Mars). L'impact du cancer et ses traitements sur les fonctions cognitives: l'exemple du cancer du sein. *Revue de neuropsychologie*, 2, pp. 250-254.

Morel-Bracq, M.-C. (2017). *Les modèles conceptuels en ergothérapie: introduction aux concepts fondamentaux* (éd. 2ème édition). (S. eds, Éd.) Deboeck.

OMS. (2016). *Cancer*. Consulté le Septembre 2017, sur WHO: <http://www.who.int/cancer/fr/>

Pavillet, J., Guigay, J., Lacau Saint-Guily, J., & Righini, C.-A. (2015). Organisation du parcours initial des soins en cancérologie VADS (version courte): organisation de la chimiothérapie en cancérologie des voies aéro-digestives supérieures. *Annales français d'oto-rhino-laryngologie et de pathologie cervico-faciale*(132), pp. 196-200.

Pérès.K, & Barberger-Gateau, P. (2001). Evaluation de l'incapacité entre 75 et 84 ans: suivi de deux générations à travers l'enquête Paquid. Dans *Gérontologie et société* (Vol. 24, pp. 49 - 64). Fond nationale de gérontologie .

Pergolotti, M., Deal, A., Lavery, J., B.Reeve, B., & B.Muss, H. (2015). The prevalence of potentially modifiable functional deficits and the subsequent use of occupational and physical therapy by older adults with cancer. (Elsevier, Éd.) *Journal of geriatric oncology*(6), pp. 194-201.

Pergolotti, M., Deal, A., Williams, G., Bryant, A., Bensen, J., Muss, H., & Reeve, B. (2017, Juillet). Activities, function, and health-related quality of life (HRQOL) of older adults with cancer. *Journal of geriatric oncology*(8), pp. 249-254.

Perrin, S., Pivot, X., Fagnoni-Legat, C., Nerich, V., Deconick, E., Westeel, V., . . . Limat, S. (2013). E-Santé et organisation des soins: structuration de la thérapeutique anti-cancéreuse en Franche Comté. *La recherche Européenne en télémédecine*(2), pp. 101-107.

Polanski, J., Jankowska-Polanska, B., Rosinczuk, J., Mariusz, C., & Szymanska-Chambowska, A. (2016, Février 29). Quality of life of patients with lung cancer. *Oncotargets and therapy*, pp. 1023-1028.

Quesnel, C., Savard, J., & Ivers, H. (2009). Cognitive impairments associated with breast cancer treatments: results from a longitudinal study. *Bresat cancer Rest Treat.*

République Française. (2014). *Plan cancer 2014-2019*.

Santé Canada. (1999). *Pour un avenir en santé : Deuxième rapport sur la santé de la population Canadienne*. Ottawa: Publications santé Canada.

Sauvayre, R. (2013). *Les méthodes de l'entretien en sciences sociales*. Paris: DUNOD.

Schneider.M. (2011). L'après cancer: le plan cancer 2. *Oncologie*, pp. 291-294.

Silver, J., & Gilchrist, L. (2011). Cancer rehabilitation with a focus on evidence-based outpatient physical and occupational therapy interventions. *American Journal Of Physical Medecine and Rehabilitation*, 90(5).

Stergiou-Kita, M., Qie, X., Ki Yau, H., & Lindsay, S. (2017). Stigma and work discrimination among cancer survivors: A scoping review and recommendations. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 83(3), pp. 178-188.

White, K. (2016). The role of the occupational therapist in the care of people living with lung cancer. *Translational Lung Cancer Research*, pp. 224-246.

Glossaire :

Hématologie : Spécialité médicale qui étudie le sang, les organes hématopoïétiques et leurs affections (Dictionnaire Larousse).

Métastases : Migration par voie sanguine ou lymphatique de produits pathologiques (bactéries, virus, parasites, cellules cancéreuses) issus d'une lésion initiale (Dictionnaire Larousse).

Oncologie : Étude des tumeurs, en particulier des tumeurs malignes (Dictionnaire Larousse).

Ostéoradionécrose : la mort des os causée par la radiothérapie. L'os meurt parce que la radiation endommage ses vaisseaux sanguins (<http://www.cancer.ca/fr-ca>)

Xérostomie : sécheresse excessive de la bouche

Liste des annexes

Annexe 1: Méthode PICO (T): (Favre & Kramer, 2013)	ii
Annexe 2: Le modèle canadien du rendement occupationnel et de l'engagement MCREOiii	
Annexe 3: Résultats de pré-enquête	iv
Annexe 4: Guide d'entretien (P1).....	v
Annexe 5: Guide d'entretien (P2).....	vi
Annexe 6: Fiche d'information	vii
Annexe 7: Entretien (1)	viii
Annexe 8 : Questionnaire de pré-enquête.....	xx

Annexe 1: Méthode PICO (T): (Favre & Kramer, 2013)

Problématique :

De quelle manière **l'ergothérapeute intervient** auprès **d'adultes atteints du cancer**, en **phase de traitement**, afin d'améliorer leur **qualité de vie** ?

Méthode PICO(T)

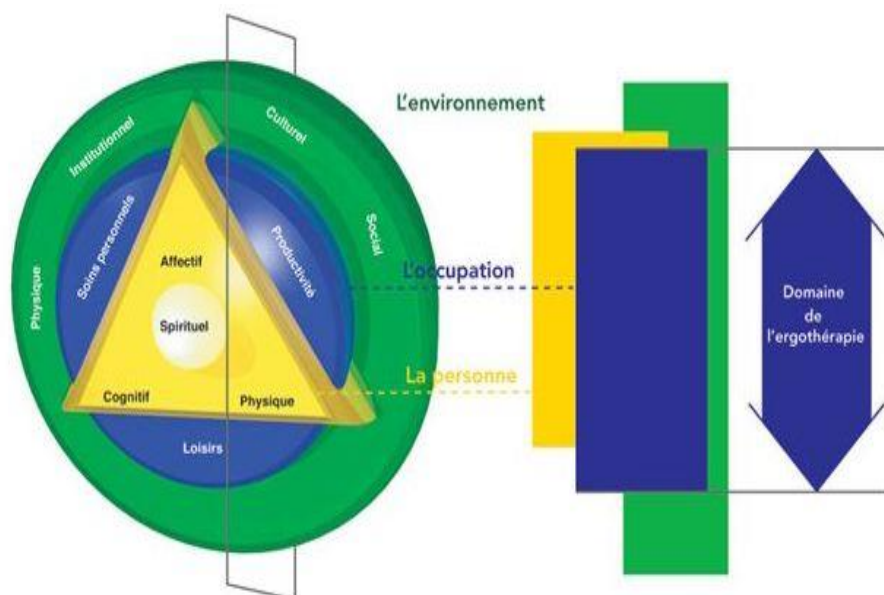
Population : **Adulte (moins de 65 ans) atteint du cancer en phase de traitement**

Intervention : **Rôle de l'ergothérapeute**

Comparaison : N/A

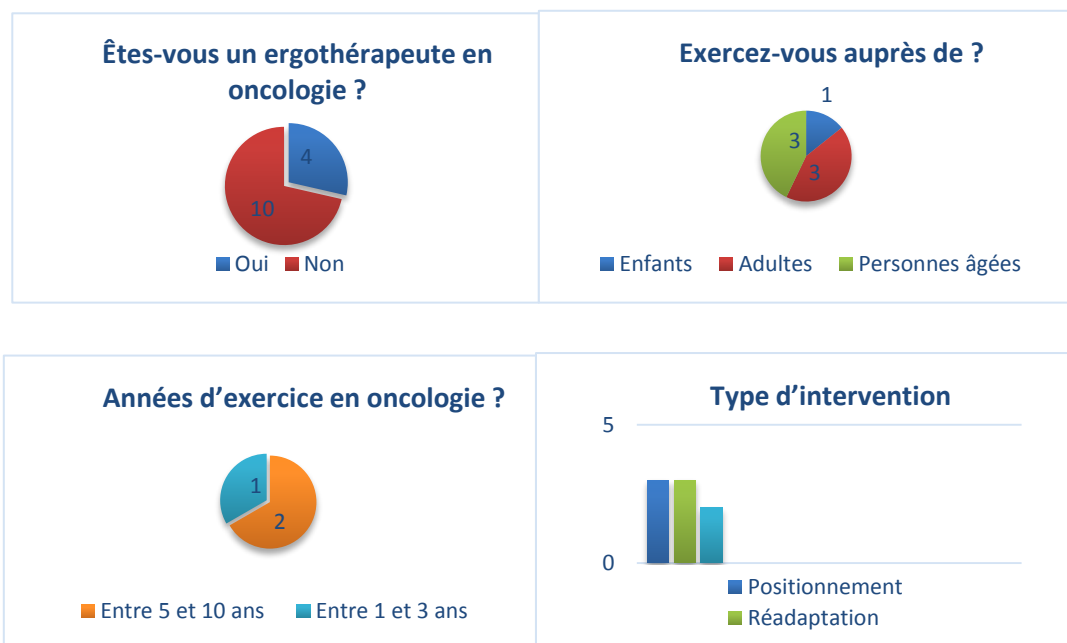
Outcome (résultat) : **Meilleure qualité de vie**

Annexe 2: Le modèle canadien du rendement occupationnel et de l'engagement MCREO



Annexe 3: Résultats de pré-enquête

Avant de mener l'enquête principale de ce projet, une pré-enquête est réalisée afin d'étudier le terrain et la faisabilité de l'étude. Cette pré-enquête est destinée aux ergothérapeutes exerçant en oncologie sur tout le territoire Français (population 1), et aux autres professionnels de santé exerçant en oncologie (population 2). Un questionnaire d'investigation est diffusé sur les réseaux sociaux dans les pages dédiées aux ergothérapeutes permettant de recueillir des données liées à leur lieu d'exercice, leur ancienneté de service, leur type d'intervention, leurs coordonnées, etc. Ce questionnaire est complété par des entretiens téléphoniques auprès des établissements ayant des services de soins de suites et réadaptation en cancérologie/ oncologie, afin d'avoir accès aux ergothérapeutes qui n'ont pas eu l'occasion de répondre au questionnaire en ligne. Cette méthode combinée a permis d'avoir un certain nombre d'ergothérapeutes exerçant en oncologie sur le territoire Français. Les résultats obtenus de la pré-enquête sont comme suit :



Les résultats de la pré-enquête, montre que 4/10 ergothérapeutes qui ont répondu aux questionnaires et ceux convoqués par entretien téléphonique, travaillent en oncologie. Parmi eux 3 ergothérapeutes exercent auprès d'adultes et personnes âgées simultanément, et un seul ergothérapeute sur quatre exerce auprès des enfants. Selon les résultats de la pré-enquête, l'intervention de l'ergothérapeute en oncologie est centrée sur le positionnement (3/3) et la réadaptation (3/3) plus que la rééducation (2/3).

Annexe 4: Guide d'entretien (P1)

Population ciblée : Ergothérapeute intervenant en oncologie auprès d'adultes en phase de traitement, sur l'île de France, ayant au moins six mois d'exercice dans ce domaine.

Présentation du :

- Sujet de mémoire
- Problématique
- Objectifs de l'enquête

Questions :

- Type de poste occupé
 - Nombre d'année d'exercice dans ce poste
 - Lieu d'exercice (libéral / institution) et service spécifique
 - Formation initiale
 - Diagnostic des patients fréquentés
 - Durée d'hospitalisation des patients (si en institution)
 - Les services mises en place pour les patients (soins de support/ équipe soignante)
- 1) Quelles sont les séquelles du cancer et ses traitements observées chez vos patients ? (en phase de traitement)
 - 2) Quels sont les impacts de ces séquelles sur leur vie quotidienne ? Avez-vous observé ou discuté avec vos patients autour de leurs difficultés au niveau de la réalisation des activités de la vie quotidienne et domestiques ?
 - 3) Comment intervenez-vous pour résoudre ces problématiques ?
 - 4) Que signifie pour vous la qualité de vie d'un patient atteint du cancer ? et comment vous intervenez pour l'améliorer ?
 - 5) Les dernières recommandations de santé publique en France visent le maintien et/ou le retour à domicile rapide des personnes atteintes du cancer à une phase précoce, que pensez-vous de ces recommandations ?
 - 6) Comment préparez-vous le retour et /ou le maintien à domicile de vos patients ?
 - 7) Avez-vous eu des patients ayant le cancer en phase de traitement continuant à travailler en occupant le même poste ? Si oui quelles difficultés rencontrent-elles ?
 - 8) Avez-vous eu des patients qui ont arrêté leurs activités de loisir (sport, musique, théâtre, etc.) suite au cancer à cette phase de traitement ? Si oui pourquoi ? Sinon, ont-ils des difficultés à la réalisation de ces activités ? Comment intervenez-vous ?
 - 9) Quels sont les facteurs favorisant l'intervention de l'ergothérapeute en oncologie en France ?
 - 10) Quels sont les facteurs limitant l'intervention de l'ergothérapeute en oncologie en France ?
 - 11) Selon vous, quels sont les axes à améliorer afin de développer la pratique ergothérapique en oncologie en France ?

Annexe 5: Guide d'entretien (P2)

Population ciblée : Intervenants (cadre de santé, kiné, APA, etc.) en oncologie auprès d'adultes en phase de traitement, sur l'île de France, ayant au moins six mois d'exercice dans ce domaine.

Présentation du :

- Sujet de mémoire
- Problématique
- Objectifs de l'enquête

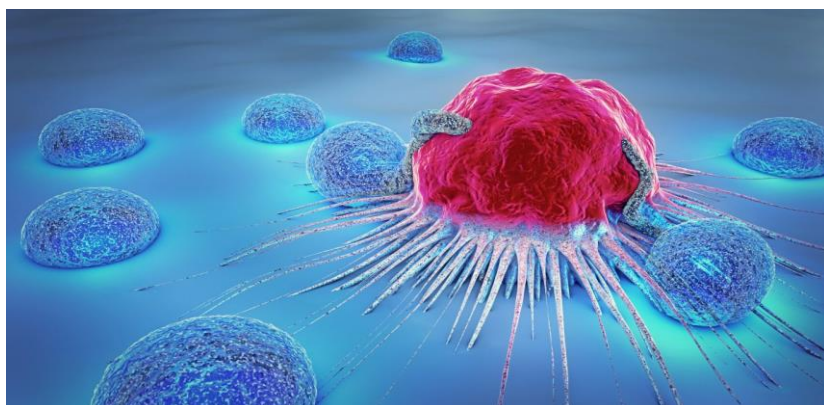
Questions :

- Type de poste occupé
 - Nombre d'année d'exercice dans ce poste
 - Lieu d'exercice (libéral / institution) et service spécifique
 - Formation initiale
 - Diagnostic des patients fréquentés
 - Durée d'hospitalisation des patients (si en institution)
 - Les services mises en place pour les patients (soins de support/ équipe soignante)
- 1) Quelles sont les séquelles du cancer et ses traitements observées chez vos patients ? (en phase de traitement)
 - 2) Quels sont les impacts de ces séquelles sur leur vie quotidienne ? Avez-vous observé ou discuté avec vos patients autour de leurs difficultés au niveau de la réalisation des activités de la vie quotidienne et domestiques ?
 - 3) Comment intervenez-vous pour résoudre ces problématiques ?
 - 4) L'un des objectifs du plan cancer 2014-2019 est la préservation de la qualité de vie des personnes atteintes du cancer. Comment intervenez-vous pour répondre à cet objectif ?
 - 5) Comment préparez-vous les sorties de vos patients ? Il y a-t-il une préparation spécifique ? Qui se charge de cette mission ?
 - 6) Avez-vous eu des patients ayant le cancer en phase de traitement continuant à travailler en occupant le même poste ? Si oui quelles difficultés rencontrent-elles ?
 - 7) Avez-vous eu des patients qui ont arrêté leurs activités de loisir (sport, musique, théâtre, etc.) suite au cancer à cette phase de traitement ? Si oui pourquoi ? Sinon, ont-ils des difficultés à la réalisation de ces activités ? Comment intervenez-vous ?
 - 8) Jugez-vous nécessaire d'avoir un ergothérapeute dans votre service ? Pourquoi ?
 - 9) Quels sont les facteurs favorisant la mise en place d'une intervention ergothérapique en oncologie en France ? D'après vous, pourquoi en France, le nombre d'ergothérapeute intervenant en oncologie (en libéral ou en institution) est très réduit ?
 - 10) Quels sont les facteurs limitant la mise en place d'une intervention ergothérapique en oncologie en France ?
 - 11) Selon vous, quels sont les axes à améliorer afin de développer la pratique ergothérapique en oncologie en France.

L'ERGOTHERAPIE EN ONCOLOGIE

Enquête qualitative

Fiche d'informations



Enquête qualitative

Mémoire de L3
Ergothérapie

2017-1018

Merci

Problématique

De quelle manière l'ergothérapeute en France intervient auprès d'adultes ayant un cancer en phase de traitement afin d'améliorer leur qualité de vie ?

Public visé :

- Ergothérapeute en oncologie auprès d'adultes en phase de traitement
- Professionnels de santé en oncologie (Cadres de santé, kinés, psychologues, APA, etc.) n'ayant pas d'ergothérapeute de service.

Objectifs :

- Confronter les données de la littérature à la réalité du terrain et la vision des praticiens.
- Déterminer les champs d'intervention de l'ergothérapeute en oncologie en France auprès d'adultes en phase de traitement.
- Identifier les facteurs favorisant et ceux limitant la mise en place de l'ergothérapie en oncologie.
- Etudier les axes d'améliorations de la qualité des soins.

BARGAOU MANOUBIA
Etudiante en ergothérapie

U-PEC

IFE Créteil

Tél : 07 51 97 20 51

Mail :

manoubiabargaoui@gmail.com

Annexe 7: Entretien (1)

- **E1** : Moi je m'appelle Karine Meunier, je suis ergothérapeute à la pitié salpêtrière en oncologie et en hématologie, donc deux mi-temps combinés et ceci depuis octobre 2017 que j'y suis voilà
- **M** : Je souhaite savoir les patients fréquentés et leur diagnostic ?
- **E1** : Alors en hémato c'est surtout des cancer du sein, parce que les cancers sont divisés soit un cancer liquide soit un dur, donc l'hémato c'est tt les cancer liquide, donc c'est beaucoup de lymphome, myélome des choses comme ça, et l'après midi en oncologie c'est des choses graves aussi parce que ceux qui vont bien sont vu en HDJ hôpital du jour on les voit pas, après ça peut être beaucoup de type de cancer, ceux qui arrivent souvent sont les cancers du tube digestif, des poumons, ovaires, utérus des choses comme ça.
- **M** : Ceux qui sont en HDJ sont en ambulatoire c'est ça ?
- **E1** : Oui en hémato et en oncologie il y a toujours une partie qui est en externe, il y en a ceux qu'à la première ligne de traitement ils vont bien, ils continuent à travailler et ils reçoivent leur traitement et ils rentrent chez eux voilà donc ils vont bien, normalement si tout va bien on les voit pas ni en kiné ni en ergo.
- **M** : D'accord et ceux qui restent ? Sont hospitalisés pour des difficultés ou c'est par rapport à leur phase de traitement ?
- **E1** : Ceux qui sont hospitalisés en hémato comme en oncologie ça va dépendre du type de traitement de la gravité, par exemple en hémato ils doivent être hospitalisés parce qu'ils font des greffes, donc des traitements très lourds où ils doivent mettre à plat le système immunitaire, une aplasie donc ils doivent avoir un milieu stérile, donc hors des questions qu'ils soient à la maison, ce n'est pas possible sinon c'est des traitements qui vont être très lourds donc ils vont être fatigable et c'est très toxique aussi il faut surveiller les organes reins etc. comment ça évolue. Et en oncologie aussi ça va être des patients aussi très lourds à cause qu'il y a des métastases un peu partout, au niveau du cerveau et de la moelle épinière des cancers méta-osseux qui vont faire des compressions, ils vont faire en sorte que c'est très compliqué.
- **M** : D'accord la durée d'hospitalisation est généralement de... ?
- **E1** : Mmmm c'est très très variable en hémato sortir d'aplasie peut prendre quelques journées comme elle peut prendre plusieurs mois, donc j'ai des patients qui sont restés une journée, il y en a d'autres qui sont restés plus de 6 mois, la moyenne dans ceux que je suis parce que je ne vois pas tt le monde, ça peut être facilement deux mois. En oncologie aussi ça peut être long parce qu'ils font une cure ils voient comment ça évolue, ils font des tests, ils font une cure pendant trois semaines ensuite ils regardent pendant trois semaines la réaction de la tumeur et ensuite ils font d'autres cures, donc ils y en a ceux qui vont être hospitalisés pour longtemps, ils y en a ceux qui vont être hospitalisés dans d'autres services et ils vont le vas et viens entre les autres services de chimio de radio et ils peuvent aussi avoir une cure ici et partir en SSR pendant qq temps et revenir en hospitalisation, donc le parcours de soin est très compliqué car ils vont faire énormément d'aller-retour et du coup l'hospitalisation en tt peut durer deux ans, ils

- peuvent deux ans pas chez eux, c'est très très long, comme ils peuvent avoir une journée et repartir le lendemain
- **M** : D'accord et les cures des chimios sont faites ici ou à l'extérieur ?
 - **E1** : Oui en fait ça dépend soit c'est ici soit en hôpital du jour puis ils retournent ici, soit en hospitalisation, soit comme une patiente que j'ai eue aujourd'hui, qu'elle veut retourner chez elle et j'ai évalué que ça peut aller mais elle doit retourner en radiothérapie chaque jour donc elle va faire chaque jour l'aller-retour ici. Donc c'est très variable ils peuvent avoir des cures en SSR où les médecins sont formés et spécialisés en SSR oncologie, où ils vont leur faire des cures là-bas et des cours à la maison en HAD par exemple.
 - **M** : D'accord qu'elles sont les séquelles que vous observez chez vos patients ?
 - **E1** : Tout et n'importe quoi
 - **M** : Quand je dis séquelles c'est les séquelles sur le plan physique, cognitif, affectif et spirituel
 - **E1** : En hémato à cause des greffes et l'aplasie ils vont être très fatigués, la fatigue existe presque chez tt le monde, la douleur est aussi présente non seulement pour les cancers mais aussi pour tt les autres soins les perfusions les packs les pique line, les sondes, en fait les gens sont un peu branchés de partout, donc la douleur c'est qq chose qui va être assez présente, après les masses j'ai par exemple un patient qui a une masse au niveau abdominal, ça lui fait mal au niveau des jambes et elle comprime les nerfs, donc on peut voir aussi bcp de lymphœdème, ça écrase le réseau lymphatique, il peut y avoir des troubles cognitifs non seulement par le cancer et ses traitements mais aussi par la tumeur qui peut être placée au niveau cérébrale, la chimio la radio qui peuvent affectés, on peut avoir tt les troubles métaboliques on peut voir qq un qui en hypercalcémie et donc il peut avoir des confusions donc les troubles cognitifs se sont des troubles invisibles qu'ils faut les détecter, ça fait partie des handicap invisible, que les équipes ne sont forcément pas au courant.
 - **M** : Oui effectivement, est ce que vous avez rencontré des femmes par exemple ayant un cancer du sein avec des troubles cognitifs ?
 - **E1** : Oui Oui ça arrive beaucoup, dans le cancer du poumon et lymphome aussi ça arrive beaucoup
 - **M** : Oui parce que dans la littérature en fait, ils disent qu'il peut avoir des troubles cognitifs mais il n'y a pas beaucoup d'étude qui sont faites là-dessus et qui confirme la présence de ces troubles
 - **E1** : Oui c'est dure à évaluer et puis je vois qu'ils me disent je perds mes mots j'ai du mal à me souvenir de certaines choses mais si on faisait le moka par exemple ils vont pas capter forcément, parce que c'est moins subtile, on n'a pas de test, en tt cas à ma connaissance, papier crayon qui pourrait vraiment cibler leur difficultés c'est vraiment des plaintes qui vont dire et qu'on va observer de temps en temps, on va l'observer de temps en temps entrain de chercher les mots et les phrases mais ils sont très bien pour les tests
 - **M** : Oui, oui
 - **E1** : Donc je ne peux pas l'objectiver c'est assez compliqué
 - Ehmmemmm

- **E1** : Après ça dépend vraiment des cancers les lymphomes vont plutôt se loger au niveau cérébral, ils aiment bien les tumeurs cérébrales donc on va voir assez souvent un syndrome frontal et des trucs comme ça assez méchant
- **M** : Et concernant les troubles sensitifs ?
- **E1** : Les neuropathies, les neuropathies il y en a beaucoup, ça peut être du aux chimio et aux radio par exemple tous les bouts de doigts, tous les bouts de pieds donc ça c'est typique la radio et la chimio, mais après il peut y avoir beaucoup de compression au niveau du système enfin moelle épinière parce que les méta en fait ils aiment, quand le cancer se déplace ils aiment bien tous ce qui est bien irrigué et ils aiment bien les os, donc tous les cancers peuvent pratiquement donner des compressions médullaires du coup il y a beaucoup de problèmes neurologiques liés à ça, neurologique, et il y a aussi des hémiplésies j'en ai vu beaucoup du au cancer et j'ai beaucoup vu des neuropathies membres supérieurs cancer du sein, et qu'est ce que j'ai vu aussi ? j'ai vu des syndrome paranéoplasique du au cancer, qui font que la personne va avoir une faiblesse un peu partout, c'est très compliqué à gérer.
- **M** : Oui effectivement j'allais vous demander si vous avez vu des tremblements ou des faiblesses musculaires ?
- **E1** : Tremblements moins mais faiblesse engourdissement, douleur, comme des coups de couteau qui leur part dans les membres, ça oui énormément
- **M** : Des déformations au niveau des doigts ?
- **E1** : Non mais c'est surtout des équins liés à l'alitement les équins en pieds mais après depuis que je suis là déformations des doigts non
- **M** : Raideurs articulaires ?
- **E1** : Raideur articulaire oui, il y a même une fois un cancer qui s'est attaqué chez un patient à toutes les articulations c'est comme une polyarthrite rhumatoïde bon il est décédé mais ça fait que toutes les articulations sont raides, mais sinon par rapport aux autres séquelles, il y a beaucoup de déconditionnement parce que ça fait mal, parce que c'est compliqué et se qui fait en sorte après au niveau des AVQ c'est compliqué
- **M** : Justement, on va arriver aux AVQ, est ce que vous avez parlé avec vos patients concernant leurs AVQ et les difficultés qu'ils rencontrent ?
- **E1** : Bon après dans l'hôpital c'est quelque chose de compliqué comme il y a le syndrome d'immobilisation toutes les AVQ peuvent être compliqués, se relever du lit de se relever d'aller aux toilettes, de se brosser les dents vont être des choses difficiles à gérer donc il faut les retravailler concernant le retour à la maison par exemple je viens de faire une évaluation, parce que le médecin m'a demandé si cette personne pourrait retourner à la maison, parce que s'était son souhait, bhein, en cet instant, la marche est compliqué parce que ça lui fait mal voilà, tous ce qui était de se relever des toilettes, prendre sa douche, faire les courses, donc c'est de voir si la personne a un réseau social ou des aides à la maison et des aides techniques qui peuvent être capable de retourner à la maison mais avec une qualité de vie
- **M** : Et d'habitude qui décide du retour à domicile ? Le médecin ? l'équipe ?

- **E1** : C'est le médecin qui signe mais après il y a toujours une mise en place des aides-soignantes et des aides possibles selon les revenus et de plus en plus les médecins commencent depuis que je suis là à me dire de voir si cette personne est capable de retourner et de voir si oui sinon, et si oui et avec aide lesquelles voilà c'est le rôle que je prends.
- **M** : Mais vous avez une assistante sociale avec vous dans cette démarche ou pas ?
- **E1** : En hémato oui mais en oncologie elle a démissionné et il n'y a plus de remplaçant, c'est compliqué
- **M** : Et donc c'est vous qui prenez le relais sur ce type de démarche ?
- **E1** : Je ne peux rien faire, parce que classer les papiers les revenus les démarches c'est vraiment un travail d'assistante sociale, moi je peux dire qu'elle prendrait une aide-ménagère, une infirmière mais je ne peux pas suivre derrière. En ce moment il y a les autres assistantes sociales des autres services qui viennent c'est compliqué à l'hôpital de plus en plus
- **M** : Oui j'imagine et du coup pour préparer le retour à domicile, vous faites des visites à domiciles ou par entretien téléphonique avec l'entourage ? comment vous faites ?
- **E1** : Quand j'évalue que le patient a besoin d'aide, après les patients sont souvent avec des proches, donc quand je vois qu'il faudrait une amélioration ou un ajout d'aide technique je leur demande de ramener une photo, quand je vois que c'est un peu compliqué et du coup je refait le dessin de la salle de bain et je dis donc que la barre est là avec le tabouret et tout et du coup j'utilise comme ça en leur donnant des copies des aides techniques que peuvent se procurer avec les adresses dans paris, après moi dans le milieu aigu je ne suis pas amené à me déplacer à la maison ce n'est pas dans mon rôle, j'ai une dérogation dans des cas très exceptionnelles, mais ça reste limité car exceptionnelles ça ne veut pas dire toutes les semaines et ça veut dire que seulement dans la région parisienne, et comme il y a des personnes qui viennent de partout à paris bah voilà, après si je vois que c'est très compliqué et pour d'autres raisons médicales aussi c'est avec le SSR, en fait il y a beaucoup de gens qui vont en SSR qui n'ont pas forcément besoin mais que c'est compliqué pour d'autres raisons, pour faire des soins ce n'est pas toujours plus mal mais après la maison c'est compliqué. Après je pourrais avoir accès à l'HAD mais L'HAD demande des soins infirmiers d'une certaine fréquence, que le patient ne peut parfois pas l'avoir forcément, il y a bientôt l'HAD de rééducation qui va être mise en place prochainement ça serait très très bien, mais elle n'est pas encore sur tout le territoire, il faut donc que le patient habite au bon endroit hhhhh pour l'instant donc ça c'est compliqué, donc il y a le SSR il y a le HAD mais pas tout le temps, il y a des équipes mobiles aussi qui peuvent intervenir à la maison mais si seulement la personne est sortie, donc il faut juste que le médecin dit oui c'est bon, et eux peuvent faire un suivi une semaine et voir si le patient a besoin d'une autre chose, pour les permissions, une personne par exemple qui était hospitalisée pendant un mois et veut retourner à la maison le weekend et revenir, s'il y a besoin de matériel ou de suivi ou d'évaluation, l'équipe mobile ne peut pas intervenir car le patient sort pour une journée voilà, après il peut y avoir les ergos en libéral mais je ne connais pas...

- **M** : Et en plus j'imagine la prestation ergo n'est pas remboursée par la sécurité sociale
- **E1** : Oui elle n'est pas remboursée et en plus les patients se mettent en arrêt de travail pour très longtemps et les aidants familiaux, les conjoints se mettent eux aussi en arrêt de travail pour s'occuper du patient donc les revenus euuuh un banc de transfert à 130€ tu peux l'oublier
- **M** : Oui j'imagine
- **E1** : Sinon c'est la chaise percée qui peut être remboursée par la sécurité sociale.
- **M** : Oui du coup comment vous faites au niveau de la préconisation des aides techniques ?
- **E1** : Dans l'hôpital on peut faire appel à un livreur qui livre à l'hôpital et à la maison s'il y a besoin mais après par exemple les barres d'appui n'est pas remboursée je crois que c'est une 20€, le rehausseur de toilette je crois 40€ pas remboursé, la planche de bain 25€ pas remboursée, le déambulateur à 53€ remboursé, il y a les cannes, il y a les chaises percées à 102€ remboursée et il y a les fauteuils
- **M** : Ce n'est déjà pas mal hhh
- **E1** : Oui mais pour tous ce qui est AVQ tous ce qui est aide technique des AVQ genre les pinces à long manche, les patients à chaque fois il mettent 10, 20€, et du coup ce n'est pas totalement remboursé et le problème c'est que c'est des besoins temporaires parfois, ou en soins pal ou parce qu'ils ne vont pas bien en ce moment et qu'ils iront bien après et c'est pour ça qu'on consomme des soins en SSR parce qu'en SSR il y a des ergos et puis qu'ils font de la rééducation. La MDPH peut aussi rembourser parce qu'ils sont couverts normalement s'ils sont diagnostiqués avant l'âge de 60 ans, mais ça prend un an et plus pour être remboursé ce qui n'est pas très adapté aux patients en oncologie, donc la MDPH c'est trop tard ce qui est un peu problématique.
- **M** : D'accord, en dehors du retour à domicile et préconisations des aides techniques quel type d'intervention vous faites auprès de ces personnes ?
- **E1** : Alors en aigue ce qu'il faut vraiment faire c'est éviter les décompensations éviter le syndrome d'isolement, dépister et orienter, c'est ça le parcours de soins, du coup moi ce que je fais en grande majorité, hhh j'ai même des statistiques, donc 75% de mon temps c'est de l'entraînement à l'effort, c'est bouger du lit, sortir, prendre une chaise percée pour aller au toilette et enlever les protections parce qu'ils se déconditionnent aussi au niveau urinaire, il savent plus se retenir parce qu'ils passent des semaines qu'ils ne l'ont pas faire, donc les aider à se brosser les dents, de se retourner à la douche, de remarcher un petit peu, et d'aller dehors aussi. Et je fais aussi tous ce qui est positionnement anti-escarres et ou douleurs voilà, et je fais beaucoup d'éducation aux aides-soignantes, souvent j'évalue je dis oui il peut avec une chaise percée il n'y a pas de problème, et hop ils reprennent, donc moi je travaille beaucoup avec les équipes pour les stimuler au maximum.
- **M** : Justement à ce niveau là comment vous faites avec les aides-soignantes qui ont beaucoup de travail et qui veulent faire la douche eux même pour faire vite et ne laisse pas généralement au patient le temps pour par lui-même ?
- **E1** : Moi j'ai une très belle équipe, je suis très chanceuse !
- **M** : Parfait

- **E1** : Mais après je ne sais pas si c'est partout comme ça, mais si je dis oui oui la douche c bon, ils vont la faire, après c'est vrai les premières douches ça peut être très long, et du coup moi je vais faire des réentrainement donc la douche, je vais dire bhein moi je vais y aller et ça va prendre une heure et demi s'il le faut, et la personne le fait et la personne est contente mais c'est surtout les premières fois, après une fois que le patient est entraîné, ça soit plus rapide plus efficace et que la personne le fasse avec les aides-soignantes mais aussi tout en respectant le créneau des aides-soignantes qu'elle peuvent pas rester à ce point avec le patient, une demi-heure ok mais une heure et demi non elles peuvent pas se permettre.
- **M** : Oui certainement,
- **E1** : Mon but c'est de les entraîner pour que ça soit plus efficace
- **M** : Très bien et sur le plan cognitif, est ce que vous prenez des patients pour des troubles de mémoire ?
- **E1** : Mmmm ce que je peut faire en milieu aigue, qui est un milieu qui est censé assez tourner et que les déficit peuvent assez varier d'une fois à l'autre, ce n'est pas comme un AVC où la personne va vraiment avoir des troubles à long terme, moi pendant deux semaines elle peut avoir un trouble, finalement la radio peut bien fonctionner, la masse peut bien diminuer et puis c'est bon, les symptômes peuvent varier au cours du temps et peuvent apparaitre rapidement, moi mon rôle c'est surtout de dépister d'avertir l'équipedire qu'il y a des troubles de comportements, ou s'il y a des trucs qu'ils ne gèrent pas, d'orienter le parcours des soins en fonction de ça et d'informer aussi les gens et leur dire comment faire ; par exemple une personne avec un syndrome frontal, elle n'avait aucun trouble moteur mais elle se levait de façon très précipitée et elle ne gérait pas du tout sa perfusion elle a dû l'arracher deux à trois fois dans la semaine parce qu'elle était très impulsive du coup elle s'est fait dire qu'elle avait un syndrome frontal et lui dire ce que ça fait au quotidien, et elle a remarqué qu'elle fait ça mais elle ne comprenait pas pourquoi elle le fait comme ça, du coup j'ai fait le lien entre les deux et vraiment recerner son problème et aller étape par étape, séquencer et c'était mieux, hhhhhh elle n'arrachait plus ses perfusions et ses sondes mais après ce n'est pas une rééducation intensive, moi je ne suis pas à ce niveau, moi c'est une demi-heure, une heure maxi en faisant la douche parfois une heure et demi mais je ne passe pas 4h/jour avec le même patient
- **M** : Et pour les troubles d'équilibre de la marche... ?
- **E1** : C'est du réentrainement , c'est un travail conjoint avec les kinés, mais comme il y a moins de kiné, et de toute façon ça rentre dans le travail d'ergo, donc réapprendre à faire les transferts, de faire les soins de la toilette voilà je le fais, donc juste moi je le fais dans les AVQ donc au sein de la douche, des transferts, le brossage des dents, autres je vais travailler aussi l'équilibre, la force et l'endurance...Après j'ai déjà travaillé l'équilibre d'un patient qui était hémiplégique suite au cancer en faisant son lit, donc il devait travailler avec son membre supérieur affecté et travailler le transfert de poids aussi quand il fait ce mouvement de faire le draps...Enfin moi je reste très ergo dans ce genre de chose et pour que ça soit fonctionnel et que ça fasse du sens avec les gens
- **M** : D'accord et sur le plan affectif et spirituel ?

- **E1** : C'est très important après c'est vrai je ne l'ai pas dit mais les patients peuvent être soit extraordinairement bien en disant que le cancer je le prend bien, ou soit très affecté par l'hospitalisation qui peut être très longue, du coup il y a un énorme rôle de soutien non seulement d'être capable de dire des mots sur les choses et de faire le relais et faire une bonne écoute active et de dire que c'est normal mais aussi un soutien en les faisant penser à autre choses, parce que les patients ne sont pas la tout les jours pour oui comment ça va ? les diarrhées comment ça va ? les températures ça va ? Avez-vous chaud, avez-vous froids ? on leur parle beaucoup de symptômes, mais eux en tant que personne et en tant que individu, non, du coup pendant mes séances ou quand ils sont très fatigués pour faire de l'entraînement à l'effort parce que les symptômes et l'aplasie viennent rentrer dedans je rentre comme même dans la salle, et je vais comme même avec un lien avec eux, une discussion sur un reportage qu'ils ont vu à la télé ou peu importe mais que eux continuent à être eux quoi, et être engagés dans des sujets qui les intéressent je trouve que c'est très important au niveau de l'identité et ça les aides bien selon le retour de l'équipe hhh
- **M** : Hh d'accord, l'un des objectifs plan cancer 2014-2019 est la promotion de qualité de vie des patients atteints comment intervenez vous pour atteindre cet objectif ?
- **E1** : Alors pour moi en tant qu'ergothérapeute la qualité de vie c'est d'être capable de s'engager dans des activités qui sont importantes pour soi et qui sont importante pour l'identité...l'identité occupationnelle, et d'être capable d'être satisfait peut importe l'écart d'aide, aide technique ou pas, mais c'est d'être satisfait de son engagement, l'ergothérapie c'est comme ça qu'elle définit la qualité de vie du coup pour moi je répond à cet objectif là en maximisant l'autonomie au sein de l'hôpital mais aussi quand ils rentrent chez eux.
- **M** : Donc pour vous la qualité de vie c'est quand le patient est satisfait de soi-même ?
- **E1** : Oui de son engagement de sa participation dans ses occupations. Après j'aime beaucoup en France la définition de 1943 qui dit que c'est un état de bien-être ché pas quoi la santé ce genre de choses, mais il y l'arrêté en 1987 d'OTTAWA qui parle de la qualité de vie et de santé plutôt en termes de ressources de capacité d'adaptation et de capacité à s'engager dans des activités, et moi je vois plutôt comme ça la qualité de vie en ergothérapie et ça répond plus à ma définition.
- **M** : Oui oui effectivement, alors concernant l'occupation, avez-vous vu des patients qui reprennent le boulot ? ou qui demande une adaptation du poste ou du temp de travail ou une reconversion professionnelle ?
- **E1** : Moi les patients que j'ai ils ne reviennent pas pour plusieurs raisons, on a déjà des patients qui sont en arrêt puis ils retournent chez eux mais ont toujours une cure, donc je n'ai jamais vu des patients qui reviennent au travail après euuuuuu et il y en a beaucoup qui sont en retraite vu l'âge
- **M** : Et les adultes ? sont-ils généralement fatigués, douloureux, ils sont toujours dans le processus de soins et c'est pour ça qu'ils reviennent pas ?

- **E1** : Oui effectivement souvent ils sont arrêtés depuis plusieurs mois et on est pas du tout à penser...on est plutôt à gérer le cancer et à penser comment ça réagit et de retourner à la maison c'est déjà un grand plan, donc se retourner au travail ce n'est pas envisageable.
- **M** : Donc ce n'est pas une priorité ?
- **E1** : Oui....Après j'ai une patiente qui était sous sa neuvième ligne de traitement contre un cancer du sein, et elle, elle était jeune, elle avait à peu près notre âge, une trentaine d'année, et elle avait eu un aménagement du poste de travail pendant ses cures, moi je l'ai connu à sa 9^{ème} ligne et ça ne sentait pas bon, donc le travail je ne pense pas qu'elle y retourne.
- **M** : Mais c'est un souhait ou pas ?
- **E1** : Pour elle je ne pense pas parce qu'elle va plutôt dans les soins palliatifs
- **M** : D'accord
- **E1** : Mais après ça était mis en place par les médecins mais enfin moi, à cette date la question ne s'est jamais posée avec mes patients, il faut savoir que j'ai entre 5 et 10 décès par mois, donc il y a énormément de décès à l'hôpital, et moi en tant qu'ergo je suis souvent appelée pour aller voir les pires, sont qui sont plus atteints donc je ne peux pas aborder le sujet. Ça serait plutôt un travail que je me vois faire en HDJ, c'est des patients qui sont en ambulatoire et je pourrais me faire demander d'avoir un avis sur quelle charge de travail ils peuvent avoir, mais il n'y a pas d'ergo ni de kiné en HDJ et franchement je n'aurais pas le temps, il faudrait un autre poste, parce que là je fais déjà hémato et onco, une centaine de lit donc je dois être disponible pour eux, donc pour faire le HDJ il faut un autre poste
- **M** : D'accord est ce que vous avez pourquoi il n'y a pas d'ergo en HDJ ?
- **E1** : Je pense que pour l'instant, ils ne s'y pensent pas...euuu...dans le sens où moi j'étais déjà la première ergo en aigue et du coup en HDJ ils disent à non nonnon les gens vont bien, c'est aussi un billet parce qu'ils posent pas forcément les bonnes questions ou ils font comme ils pensent, ils font une adaptation du travail par exemple ou.... Moi en plus le rôle de l'ergo je ne l'ai pas développé dans ce volet là parce que je ne peux pas répondre à toutes les demandes non plus, donc euuu....Après on a déjà parlé d'avoir de l'éducation thérapeutique parce que je peux avoir des gens sur la gestion de douleur la gestion de l'Energie, on a discuté mais pour l'instant ce n'est pas encore mis en place, en individuel par exemple il y a une psychologue qui travaille en HDJ et ça vrai il faudrait un autre poste d'ergo. Moi malheureusement je ne peux pas le faire sinon je termine trop tard mais sinon ce sont des choses qui peuvent être pertinentes
- **M** : Pensez vous qu'il y a quand même le besoin en HDJ ?
- **E1** : Tout à fait hhhh jusqu'à chaque temps c'est la bataille, il faut que les soins suivent aussi, il faudrait que le poste suive
- **M** : Oui et concernant les loisirs ?
- **E1** : C'est toujours une question que j'aborde pour voir la personne de façon globale, tiens on parle du retour à domicile et même à l'hôpital on essaie de leur donner un temps de loisir, mais c'est vrai à l'hôpital c'est compliqué, parce qu'ils ont toujours des RDV des tests, après donc c'est des loisirs assez simple, ça va être en chambre la télé, les livres, la

visite, internet maintenant, grâce à internet on peut voir beaucoup plus de choix, après c'est vrai qu'à l'hôpital c'est compliqué, moi j'essaie de faire des sorties aussi, je fais parfois des sorties au café relais ou au parc, ça fait du bien quoi, mais sinon c'est compliqué, et quand je fais du retour à domicile par contre j'insiste beaucoup sur l'importance de se décharger des AVQ et de garder de l'Energie et du temps pour les loisirs pour en profiter, parce que j'explique aux gens que ça ne vaut pas le coup de s'épuiser à faire des AVQ et d'arrêter de faire les loisirs, il n'y a aucun intérêt.

- **M** : Et est ce que vous renseigner les gens par rapport à des associations de sport adapté ou vacances adaptés ?
- **E1** : Emmmmm en fait je suis entrain de faire des recherches avec le parcours de soin, j'ai rencontré des collègue qui s'en occupent, pour justement avoir des noms d'associations, je sais que les assistantes sociales en donnent, donnent des associations pour tous ce qui est perruque, soins esthétiques, tous ce qui est aussi support psychologique
- **M** : De la relaxation... ?
- **E1** : Oui il y des réseaux comme Onco 94 qui font ce genre de choses, enfin c'est comme ça que j'essaie de donner comme ressources, mais je suis entrain de mettre en place et moi-même me renseigner, voilà
- **M** : Alors, quels sont les facteurs qui favorisent l'intervention d'ergo en oncologie ?
- **E1** : Emmmm moi, ce qui favorisait mon intégration, c'est que je suis venue voir les cadres aussi, je veux travailler pour vous durant une journée d'observation avec les kinés, et j'ai dis moi je peux faire ça, ça et ça, donc ça m'a favorisé, donc il faut être actif, je pense que les ergothérapeutes doivent être actifs et prendre notre place, il faut arrêter de lancer la pierre sur les autres, il faut que nous même prenons notre place. Ce qui aide aussi c'est que j'ai eu beaucoup de littérature, dont deux livres «rehabilitation et cancer care » et puis « outils en oncologie et palliatifs » du coup j'appui toujours ce que je dis avec la littérature, avec les données innovantes avec ce qui se fait ailleurs, ça passe mieux hhh et aussi un discours qui va bien passer avec tout le personnel médical, quand les médecins voient que notre langage est médical et carré en disant que ce n'est pas la jambe mais c'est le membre inférieur, c'est l'œdème, c'est le trouble cognitif, c'est de dire qu'il y a un problème de planification, d'initiation, en étant carré, ça passe bien et ils voient qu'on connaît, ils voient qu'on est sérieux, qu'on est impliqué, et du coup ils ne redemandent beaucoup et ils sollicitent notre avis c'est comme ça qu'ils sont amener à me dire j'ai un tél patient avec un tél déficit j'aimerais bien que t'aille le l'évaluer, je ne sais pas si c'est des troubles cognitifs, j'aimerais que t'aille voir, je ne sais pas j'ai eu un patient paraplégique du au cancer j'aimerais bien que t'aille voir s'il progresse ou pas, je ne sais pas c'est comme ça qu'ils viennent à nous demander aussi et qu'ils voient le sérieux en nous. L'attitude de l'ergo et de savoir prendre sa place c'est de foncer et avec le langage qu'on peut avoir avec les infirmières ça aide, ce qui va être bcp c'est que je fais beaucoup de transmissions, j'écris dans les notes infirmiers dans les dossiers des patients, je fais beaucoup de communication non seulement à l'oral mais aussi à l'écrit il faut que tous le monde sache ce que je fais et pourquoi je le fais et après euc quand ils voient un patient ayant besoins, ils disent zuuuteàah ça c'est pour elle, c'est aussi de faire des outils d'aide

- à la prescription, que je suis entrain de mettre en place, genre est ce que la patient a ça, ça, ça, si oui bhein il faut lui prescrire de l'ergo, donc c'est de faciliter l'intervention.....
- **M** : C'est très intéressant ça
 - **E1** : Mais il faut être très très actif, il ne faut pas s'attendre que ça soit déversé sur un plateau d'argent. Après ce qui aide beaucoup c'est aussi le besoin de patient, parce que dès qu'on arrive et on leur dit qu'on peut vous aider à préparer le retour à domicile, oui pour l'entraînement à l'effort oui pour les soins pall, oui pour les escarres et la gestion des symptômes, bheinvous répondez énormément aux besoins des patients parce que c'est des patients lourds en onco, du coup le besoin des patient est un facteur énorme, euuu moi c'est ce qui facilite beaucoup ce que je fais, moi je suis très active dans ce que je fais, il faut y aller quoi, il faut y aller
 - **M** : Très bien, et du coup les facteurs limitants ?
 - **E1** : AU début c'est des équipes de kiné, c'est des équipes transversales, moi, je suis ici mais je me déplace dans d'autres bâtiments, pour eux ce qui était limitant pour eux c'est que moi je ne fais pas de kiné respi et je ne fais pas de garde et du coup ça limité mon integration au départ parce qu'ils me disent toi qu'est ce que tu peux faire comme ergo ici parce qu'ils voient bcp d'ergo avec des puzzle et des cônes et des choses comme ça, donc il y avait la méconnaissance de mon rôle et il y a le fait que je ne les connaît pas eux et le besoin de leur équipe parce que c'est quand même des équipes qui étaient très nombreux avant et très réduit maintenant donc tous ça m'a limité au débit mais après ils voient que je les décharge énormément sur le plan moteur et je fais autres choses comme le retour à domicile qui est nécessaire et que eux ne font pas, et du coup maintenant ça passe mieux
 - **M** : Parfait
 - **E1** : Mais les facteurs limitants c'est vraiment la méconnaissance des équipes, c'est vraiment de la méconnaissance, parce que quand ils nous connaissent ils nous adorent hhhh
 - **M** : Hhhh oui, Pensez vous quand même qu'il y a un manque d'effectif au niveau ergo par rapport au besoin et à la demande ?
 - **E1** : A l'hôpital les rééducateurs ils en manquent oui, il manque de psy, d'assistante sociale qu'on arrive pas à recruter, il manque de kiné, et maintenant de plus en plus d'ergo, mais on se met à la place des kinés c'est des CDD c'est précaire mais maintenant il y en a une en médecine interne et une en cardio, moi j'étais la première mais ils ont mis sur d'autres services d'aigue parce qu'il y a le besoin
 - **M** : Quelles est la cause de ce manque d'effectif d'après vous ? c'est un manque de budget ou autre ?
 - **E1** : Budget oui, oui parce que quand il y a un poste vacant, ils font exprès de mettre 3 mois de latence, comme ça on économise 3 mois de salaire, par exemple pour l'assistante sociale, ils acceptent de faire des temps de latence comme ça et de mettre les autres équipes en souffrance donc c'est sûrement pour économiser des bouts de chandelles, après il n'y a plus de création de poste, il y a que du remplacement, et c'est comme ça qu'on arrive pas à recruter des kinés parce qu'en libéral sont payés beaucoup plus cher et

voilà, donc on a des postes avec des budgets libres donc on va mettre des ergos, mais c'est du.... Et voilà, ça fait en sorte que ça favorise la place des ergos, on est des professionnels qui vont répondre à bcp de besoins, on est appuyé par la littérature mais voilà ce n'est pas des postes ergosergos quoi

- **M** : Et vous pensez que les kinés sont payés beaucoup plus que l'ergo ? c'est pour ça
- **E1** : Non les kinés ils étaient à la catégorie B ils viennent de passer à la catégorie A, alors que les ergos on était déjà A, on était déjà payé ça mais les kinés sont plus payés en libéral, sont payés double
- **M** : D'accord, donc c'est pour ça qu'
- **E1** : Qu'ils ne veulent pas venir à l'hôpital
- **M** : D'accord vous dans le développement de la pratique d'ergo en onco quels sont les axes d'amélioration ?
- **E1** : Alors il y a plein de choses à plein niveaux, les ergos doivent être actifs comme j'ai fait et prendre leur poste et se faire connaître, je pense que dans la formation initiale et la formation continue ça doit se faire aussi, par exemple j'étais sollicitée par la ANFE pour rédiger un guide de pratique d'ergo en onco, et je pense donc qu'il faut en parler et il faut se faire connaître et je vais aussi donner un cours à Créteil sur ça, donc j'essaie de former et prendre le relais mais il faut former les gens parce que la méconnaissance de l'équipe médicale et la méconnaissance des gens et je pense que dans le plan national cancer, ça manque gravement, ils parlent de qualité de vie, ils parlent de retour à la maison, ils parlent de maintien à l'emploi, mais ils ne parlent pas de professionnel, jamais kiné ou jamais ergo qui vont être nommer clairement, et je pense dans les objectifs ils doivent avoir une partie où ils disent les moyens c'est d'avoir des ergos dans l'hôpital et de rembourser l'intervention, et les prestations pour le retour à la maison et quand ça sera fait on pourra rêver que ça soit rembourser par tout l'ergo, mais ça serait comme dans le plan autiste, bhein où ils remboursent l'ergo pour les enfants autistes et comme ça ils remboursent les ergos pour des prestations liées au cancer, au moins l'avoir en ça, ça peut apporter beaucoup au métier d'ergo
- **M** : Oui surtout que le cancer est considéré aujourd'hui comme une maladie chronique donc ça devrait être remboursé
- **E1** : Voilà le cancer fait partie des 30 maladies d'affectations longue durée en France donc il devrait avoir des prestations d'ergothérapie à la maison pour réengrainer le patient à domicile et lui donner des aides techniques, comme fait le kiné au niveau moteur, en plus les ergos peuvent faire plein de choses
- **M** : Effectivement, une dernière question donc par rapport aux recommandations de santé publique vis-à-vis le plan de lutte contre le cancer, il favorise le maintien à domicile et la prise en charge en ambulatoire, que pensez-vous de ce point ?
- **E1** : Je pense que c'est très bien, d'une part parce que euuu enfin pour la qualité de vie des gens je pense que c'est très bien de faire des soins en ambulatoire le plus possible mais par contre il ne faut pas que ça soit pour tout le monde, tout le monde bhein quand c'est trop lourd comme à l'hôpital, bhein c'est trop lourd, après je trouve que le virage ambulatoire c'est plus lié à des économies et aussi pour la qualité de vie des gens c'est

bien, mais il faut mettre les moyens, si la personne retourne chez elle et donc elle aura moins de soins et une meilleure qualité de vie, il faut que le moyen vient avec, non seulement des soins de réadaptation à la maison mais l'ergothérapie et les aides techniques, c'est beau de dire que les gens rentrent chez eux mais il faut que ça soit capable quoi, parce que sinon ils vont rechuter, ils vont retourner à l'hôpital et ils vont consommer des soins derrière, donc je pense que ça doit être fait mais bien

- **M** : Je vous remercie je ne sais pas si vous avez d'autres choses à rajouter en rapport avec le sujet
- **E1** : Non merci je pense que j'ai dit beaucoup de chose, ça va aller
- **M** : Merci

Intervention d'ergothérapeute en oncologie auprès d'adultes en phase de traitement

Ce questionnaire est réalisé dans le cadre d'une pré-enquête de mémoire d'initiation à la recherche en L3 ergothérapie. Il est destiné aux ergothérapeutes intervenant en France auprès d'adultes atteints de cancer en phase de traitement. Son but est de savoir le nombre d'ergothérapeutes intervenant dans ce domaine et leurs coordonnées afin de les recontacter pour participer à l'enquête

***Obligatoire**

1. Adresse e-mail *

2. Etes-vous un ergothérapeute exerçant en service d'oncologie en France ? *

Plusieurs réponses possibles.

☐ Oui

☐ Non

3. Si oui, exercez vous auprès de

Une seule réponse possible.

☐ Enfant

☐ Adulte

☐ Personnes âgées

4. Si vous intervenez auprès d'adultes, sont-ils en

Une seule réponse possible.

☐ Phase de traitement

☐ Phase de rémission

☐ Soins palliatifs

5. En quelques mots, expliquer le type de votre intervention auprès de cette population

6. Vous êtes ergothérapeute dans quel établissement? *

7. Cet établissement est **Une seule réponse possible.*

- ☐ Public
- ☐ Privé
- ☐ Autre : _____

8. Vous êtes dans quel service? (SSR, hôpital du jour, hospitalisation long séjour...) *

9. Avez-vous combien d'année d'exercice dans ce service? **Une seule réponse possible.*

- ☐ Moins d'un an
- ☐ entre 1 et 3 ans
- ☐ entre 3 et 5 ans
- ☐ entre 5 et 10 ans
- ☐ Plus que 10 ans

10. Quelle est l'année d'obtention de votre DE d'ergothérapeute? *

11. Vous êtes **Une seule réponse possible.*

- ☐ Femme
- ☐ Homme

12. Si vous êtes d'accord d'être recontacter dans le cadre de cette étude, merci de mentionner votre numéro de téléphone et/ou votre adresse e-mail

Fourni par



ABSTRACT:

Keywords: Occupational therapy, oncology, Adults, functional deficits, France.

INTRODUCTION: Cancer is one of the most common diseases in the world. It is considered today as a chronic disease. People who live with cancer suffer not only from the effects of disease but from its treatments as well. This has a negative impact on the achievements of activities of daily living (ADL) which decreases their quality of life. The Occupational therapist (OT) is one of the supportive care professionals working with this population. Nevertheless, the implementation of his intervention may be limited by certain factors. **OBJECTIVES:** This study aims to identify functional needs of adults with cancer during treatment phase and to investigate the role of OT in the care process. **METHOD:** A survey was made with five healthcare professionals, three occupational therapists and two healthcare managers who work with people with cancer, in the treatment phase in France. **RESULT:** The results show that OT intervenes on three dimensions: person, occupation and environment, in order to improve the quality of life of these people. However, this intervention remains limited not only by lack of knowledge of OT's role in oncology or lack of financial resources as mentioned in literature, but from other factors related to institutions, such as the non-reimbursement of its benefits and some technical assistances, to lack of specific training for occupational therapists wishing to practice in oncology and finally to factors related to the patient and his illness evolution. **CONCLUSION:** Following these results, hypothesis has been partially validated. Methods of improvement have been proposed to improve the quality of care and development of occupational therapy practice in oncology.

RESUME :

Mots clés : Ergothérapie, oncologie, adultes, impacts fonctionnels, France.

INTRODUCTION Le cancer est l'une des maladies les plus fréquentes dans le monde. Il est considéré aujourd'hui comme une maladie chronique. Les personnes atteintes vivent avec des séquelles de la maladie et ses traitements ce qui impacte négativement leurs réalisations des activités de la vie quotidienne et donc diminue leur qualité de vie. L'ergothérapeute est l'un des professionnels de soins de support qui peut intervenir auprès de cette population. Néanmoins, certains facteurs limitent la mise en place de son intervention. **OBJECTIF** Cette étude a pour objectif d'identifier les besoins fonctionnels des adultes ayant un cancer en phase de traitement et d'étudier l'intervention de l'ergothérapeute dans la prise en charge et ses limites. **METHODE** L'enquête est menée auprès de cinq professionnels de santé, intervenant auprès de personnes ayant un cancer en phase de traitement en Île de France ; trois ergothérapeutes et deux cadres de santé. **RESULTATS** Les résultats obtenus montrent que l'ergothérapeute intervient sur toutes les dimensions (personne, occupation, environnement) afin d'améliorer la qualité de vie de ces personnes atteintes. Cependant, cette intervention reste limitée non seulement par méconnaissance du rôle de l'ergothérapeute en oncologie ou manque de ressources financières comme mentionné dans la littérature, mais par d'autres facteurs liés aux institutions, comme le non remboursement de ses prestations et de certaines aides techniques ; des facteurs liés au manque de formations spécifiques dédiées aux ergothérapeutes souhaitant exercer en oncologie ; et finalement, à des facteurs liés au patient et l'évolution de sa maladie. **CONCLUSION** Suite à ces résultats, l'hypothèse a été partiellement validée, et des axes d'amélioration ont été proposés afin d'améliorer la qualité des soins et le développement de l'ergothérapie dans ce domaine.

