



**IPMR de Nevers**  
**Institut Paramédical des Métiers de la Rééducation**  
10 place du Général Pittié 58000 NEVERS  
☎ 09.81.79.27.57 – [www.ipmr-nevers.fr](http://www.ipmr-nevers.fr) – ✉ [secretariat@ipmr-nevers.fr](mailto:secretariat@ipmr-nevers.fr)



# DIPLÔME D'ÉTAT D'ERGOTHÉRAPEUTE

*Arrêté du 5 juillet 2010 modifié*

**Session 1 – Promotion 2021-2024**

**La place de l'ergothérapeute dans l'évaluation  
précoce du déséquilibre occupationnel des  
patients atteints d'un lymphome de Hodgkin**

**Étudiant : SERRAILLE Jade**

**Directeur de mémoire : FAESSEL Romain**

# NOTE AUX LECTEURS

Les mémoires des étudiants de l'Institut de Formation en Ergothérapie de Nevers sont des travaux réalisés au cours de l'année de formation, en partenariat avec l'Université de Bourgogne.

Les opinions exprimées n'engagent que les auteurs.

Ces travaux ne peuvent faire l'objet d'une publication, en tout ou partie, sans l'accord de l'auteur, de l'Institut de Formation et de l'Université de Bourgogne.

*« Je peux être changé par ce qui m'arrive.*

*Mais je refuse d'en être réduit ».*

*Maya Angelou*

A ma tante ...

## Remerciements

---

Mes remerciements vont à tous ceux qui de près comme de loin, ont contribué à l'élaboration de ce travail d'initiation à la recherche.

Je tiens à remercier tout particulièrement l'Institut de Formation de Nevers ainsi que mon directeur de mémoire, Monsieur Romain FAESSEL pour son expertise, ses remarques et son temps accordé dans l'élaboration de mon travail.

Merci à ma codirectrice Madame Cécile SALORT,

Merci à Madame Pauline ALONSO-BEGUIN pour sa disponibilité et conseils aguerris.

Merci à Louisa et Fathia pour leurs relectures,

Merci aux ergothérapeutes ayant participé aux entretiens et qui ont, par leurs visions, nourris et enrichis ce mémoire.

Je remercie toute ma famille et plus particulièrement mes parents, qui ont toujours fait de mon bien-être une priorité. Merci d'avoir cru en moi, de m'avoir soutenu pour ce travail et de m'avoir accompagné dans chacun de mes choix.

Merci à Loup et Sarah,

Je remercie ma grand-mère, pour sa bienveillance et gentillesse. Merci pour tes plats réconfortants. Tu as été pendant ces trois ans, une source de motivation.

Merci à Margaux mon amie d'enfance,

Merci à Aniss, Anna, Joséphine, Juliette, mes amis de toujours,

Merci à mes amies d'aventure Léane et Lisa,

Merci à Camille, merci à Mathis et Mickael.

Merci à mes amies de promotion qui ont rendu ces trois années inoubliables. Merci pour votre joie, votre bonne humeur, vos rires et votre soutien.

Merci à Alexandre qui n'a cessé de m'encourager et qui a toujours su apporter du positif dans les moments les plus compliqués.

## Sommaire

---

<b>Liste des acronymes .....</b>	<b>4</b>
<b>Introduction .....</b>	<b>5</b>
<b>Cadre pratique .....</b>	<b>6</b>
1. Cancer .....	6
1.1. Définition .....	6
1.2. Epidémiologie descriptive.....	7
1.3. Facteurs de risque.....	8
1.4. Pronostic .....	8
1.5. Traitements et soins de support.....	9
2. L'ergothérapie.....	10
2.1. Définition .....	10
2.2. La profession d'ergothérapeute et ses domaines d'intervention .....	11
2.3. L'ergothérapeute en oncologie .....	12
<b>Cadre théorique .....</b>	<b>14</b>
3. Lymphome de Hodgkin .....	14
3.1. Définition .....	14
3.2. Epidémiologie .....	15
3.3. Symptômes .....	16
3.4. Diagnostic.....	16
3.5. Traitements.....	17
4. Pendant et après le lymphome Hodgkinien .....	18
4.1. Impacts de la maladie .....	19
4.2. Implication de l'ergothérapeute.....	19
5. L'occupation.....	21

5.1.	L'occupation et l'ergothérapeute .....	21
5.2.	Définition .....	21
5.3.	Transition occupationnelle et lymphome de Hodgkin .....	22
6.	Modèles conceptuels en ergothérapie .....	23
6.1.	Définition .....	23
6.2.	Le modèle de l'occupation humaine et l'oncologie.....	24
	<b>Synthèse et perspective de recherche .....</b>	<b>26</b>
	<b>Question de recherche et hypothèses .....</b>	<b>27</b>
	<b>Méthodologie de recherche.....</b>	<b>27</b>
1.	Objectifs de l'étude.....	27
2.	Choix de la méthode .....	28
3.	Choix de l'outil .....	28
4.	Les freins .....	29
5.	Population ciblée .....	30
6.	Construction du guide d'entretien .....	30
7.	Recherche des participants.....	32
8.	Recrutement des participants .....	33
9.	Déroulement des entretiens.....	33
	<b>Résultats .....</b>	<b>34</b>
1.	Présentation des participants aux entretiens.....	34
1.	Analyse longitudinale.....	35
1.1.	Ergothérapeute n°1.....	35
1.2.	Ergothérapeute n°2.....	37
1.3.	Ergothérapeute n°3.....	40
2.	Analyse transversale .....	42
	<b>Discussion .....</b>	<b>46</b>

1. Interprétation des résultats .....	46
2. Les hypothèses et réponses au questionnement de recherche .....	49
3. Critique méthodologique .....	51
3.1. La méthode .....	51
3.2. La population .....	52
4. Ouverture .....	52
5. Apports personnels et professionnels .....	54
<b>Conclusion.....</b>	<b>55</b>
<b>Bibliographie .....</b>	<b>56</b>
<b>ANNEXES</b>	
<b>RESUME</b>	
<b>ABSTRACT</b>	

## Table des matières des tableaux

---

<b><u>Tableau 1 : Les différents sous-type du LH classique</u> .....</b>	<b>15</b>
<b><u>Tableau 2 : Les différentes modalités de traitement</u> .....</b>	<b>17</b>
<b><u>Tableau 3 : Les critères d'entretien</u> .....</b>	<b>30</b>

## Liste des acronymes

---

**ADN** : Acide Désoxyribonucléique

**CIRC** : Centre International de la Recherche sur le Cancer

**DE** : Diplômé d'Etat

**LH** : Lymphome Hodgkinien

**MCREO** : Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel

**MCRO** : Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel

**MOH** : Modèle de l'Occupation Humaine

**OEQ** : Ordre des Ergothérapeutes du Québec

**OMS** : Organisation Mondiale de la Santé

**SMART** : Spécifique, Mesurable, Atteignable, Réaliste, Temporel

**SMR** : Soins Médicaux et de Réadaptation

**SNS** : Survie Nette Standardisée

**SOS** : Soins Oncologiques de Support

**TL** : Traduction Libre - *Cet acronyme est utilisé pour toutes citations d'articles dont la langue originale n'est pas le français et qui a nécessité une traduction par l'auteur du mémoire -.*

## Introduction

---

Etudiante en ergothérapie, j'ai été confrontée lors de mes stages à plusieurs domaines dans lesquels l'intervention ergothérapique était requise. J'ai pu rencontrer de nombreux patients aux âges et pathologies variées, dans des services et lieux d'interventions diverses. Toutefois, en échangeant avec des ergothérapeutes diplômés et en réalisant des recherches personnelles, j'ai pu m'intéresser à l'oncologie. Il s'agit d'un sujet peu abordé aussi bien dans le cursus d'étude que dans la vie professionnelle et qui a su susciter mon intérêt et questionnements.

Mon expérience personnelle a également alimenté mon raisonnement et m'a incitée à me tourner vers ce sujet d'étude. En effet, certains de mes proches ont été en rémission de cancers et ont éprouvé des difficultés persistantes dans leur vie quotidienne. Cela a initié ma réflexion, quant au rôle et place de l'ergothérapeute auprès de ces patients. De plus, cela a été nourri par un cours ciblé sur l'ergothérapie en cancérologie et qui m'a été donné dans le cadre de ma formation. Au travers de cette intervention, le manque de données françaises a été souligné, en comparaison avec une littérature anglophone plus riche. Marquée par un tel constat, cela a motivé d'autant plus ma décision de concentrer mes recherches sur ce sujet avec, des articles scientifiques témoignant de la légitimité de l'ergothérapeute auprès de patients pendant et après un cancer (1,2).

Ainsi, j'ai décidé de me focaliser spécifiquement sur les cancers à bons pronostics. Je souhaitais m'informer sur une population pour qui la continuité des soins était envisageable et ce, même après la fin du traitement. Le but étant de pouvoir disposer par ce type de cancer, d'une prise en soin évolutive sur le versant des activités de vie quotidienne.

Il y a un réel intérêt professionnel d'étudier ce sujet, notamment dans une ère où l'ergothérapie tend à se développer dans des domaines encore peu explorés. Il serait intéressant en effet, que ce travail puisse contribuer à une augmentation des études françaises. Faire évoluer la pratique professionnelle ; les connaissances et la plus-value que l'ergothérapeute peut apporter en cancérologie, dans une prise en soin qui aujourd'hui se veut de plus en plus globale. Cela permet de faire émerger une question de départ qui est :

## Comment l'ergothérapeute peut-il intervenir auprès de patients atteints de cancers à bons pronostics ?

Au cours de ce travail le cadre pratique sera élaboré, pour définir les termes principaux du sujet et apporter des réponses quant à la question de départ. Le cadre théorique définira ensuite plus précisément, l'ensemble des concepts d'où découlera un questionnement de recherche. Puis, la méthodologie sera abordée et détaillera les principes et outils utilisés pour répondre à l'objet de l'étude. Les résultats et la discussion permettront une présentation et une interprétation des données récoltées. Une conclusion clôturera ce mémoire.

### Cadre pratique

---

#### 1. Cancer

##### 1.1. Définition

Souvent associées, les définitions de tumeur et cancer sont pourtant bien distinctes. Un cancer est une tumeur, mais une tumeur n'est pas forcément un cancer. En effet, la tumeur constitue la formation d'une masse liée à une prolifération anormale de cellules (3,4). On peut parler d'excroissance bénigne, ou maligne donc cancéreuse (3). La nuance repose sur les différences de comportements de ces cellules au sein de l'organisme (5). Une tumeur bénigne se développe lentement sans affecter et envahir les tissus voisins, elle est similaire aux tissus où elle se forme (4–6). Les cellules cancéreuses au contraire, ont tendance à influencer le comportement des cellules environnantes et former des métastases (cellules cancéreuses qui envahissent les autres tissus) (7,8). Les tumeurs malignes sont d'une constitution différente du tissu où elles se développent. Elles peuvent sur le long terme, empêcher la fonction normale de l'organe touché (3,5).

Un cancer est donc le produit du dérèglement d'une cellule initialement saine qui, en se reproduisant de façon anarchique va former une masse tumorale maligne. La molécule d'Acide Désoxyribonucléique (ADN) de chaque cellule est porteuse de gènes qui, par mutations ou lésions peuvent former un cancer. Quand le gène est modifié, les informations qu'il délivre à la cellule ne sont plus correctes et l'empêche d'agir correctement (6,9). Si l'organisme y parvient, il réussit à réparer la lésion avant que la cellule ne se multiplie et

transmette la mutation génétique à d'autres cellules. Le risque étant, que les cellules issues de la multiplication et porteuses de l'anomalie génétique se développent en cancer (5,9).

Il semble alors pertinent de s'intéresser à l'épidémiologie de cette maladie au sein de la population française et mondiale, afin d'en avoir une représentation démographique (10).

## 1.2. Epidémiologie descriptive

En 2003, un rapport est publié sur l'évolution de l'incidence des cancers entre 1978 et 2000. Bien que peu récente, cette étude témoigne déjà du réel enjeu de santé publique que cette pathologie représente en France (11). Le cancer se présentait comme première cause de mortalité chez les hommes et seconde chez les femmes. On estimait une hausse de plus de 35% de l'incidence des cancers, en lien avec le vieillissement de la population (11). Ces chiffres concordent avec ceux du Centre International de Recherche sur le Cancer (CIRC). Il présente en effet, une augmentation de l'incidence et de la mortalité liée au cancer entre 1978 et 2000 en France (12). Le nombre de cancer aurait doublé depuis 1990 (14,15). Première cause de décès prématurés, on dénombrerait en 2023 près de 433 000 cancers dont plus de la moitié sont des hommes (14,15).

A l'échelle internationale, les données épidémiologiques n'en restent pas moins révélatrices. Il est possible de constater une augmentation de 8 millions de nouveaux cas en moins de 20 ans. En 2000, la base de données du CIRC répertorie près de 10.1 millions de nouveaux cas. En 2018, on en compte près de 18.1 millions (15) . Cette croissance va de pair avec l'augmentation des décès liés au cancer. En 2000, 6.2 millions de décès sont liés à la pathologie (16). En 2020 c'est près de 10 millions (17).

L'épidémiologie démontre un enjeu sanitaire mondial et national avec, une croissance significative du nombre de cas au cours du temps. Bien que les causes cellulaires et génétiques soient identifiées, certains facteurs sont dits à risque et peuvent favoriser l'apparition de la maladie.

### 1.3. Facteurs de risque

Malgré des manifestations cliniques différentes et l'absence d'une cause universelle, des facteurs de risque peuvent conduire à l'apparition de tumeurs malignes. En effet, plus les années passent et plus les anomalies génétiques s'accumulent, rendant les personnes vieillissantes plus sujettes au développement d'un cancer (18,19). Cela s'explique par une diminution de la capacité des cellules à se régénérer. L'hérédité au même titre, représente un facteur relatif à la personne (18,20); certains cancers peuvent être liés à des prédispositions génétiques, ils sont à caractère héréditaire. On parlera alors de facteurs intrinsèques et inévitables qui représentent : « ce qui est inhérent à quelqu'un, à quelque chose, qui lui appartient en propre » (18,20,21).

Cela est à dissocier des facteurs évitables, comprenant les éléments en rapport avec l'environnement ou le mode de vie ( cf. Annexe 1) (22). Ce sont des facteurs extrinsèques, c'est-à-dire : « ce qui vient du dehors, ne dépend pas de la nature, de l'essence de quelque chose. » (23)

On estime que près de 40% des cancers pourraient être évités, par une modification des modes de vie et des comportements habituels (14,24). En fonction de l'âge et du sexe, certains cancers sont retrouvés plus fréquemment dans la population. Il en existe plusieurs types aux symptômes, prévalences et pronostics vitaux différents.

Les caractéristiques relatives au pronostic et à la survie, varient d'une affection à l'autre ce qui permet de définir des cancers à mauvais pronostics, à pronostics intermédiaires et à bons pronostics (25).

### 1.4. Pronostic

Sont qualifiés de cancers à mauvais pronostics, tous ceux dont la Survie Nette Standardisée à cinq ans (SNS) ne dépasse pas 33%. Cela signifie qu'une personne sur quatre est encore en vie cinq ans après le diagnostic (26). Dans l'édition 2023 du panorama des cancers en France, sont retrouvés : le cancer du système nerveux central, du poumon, du foie, de l'œsophage et du pancréas (14).

On parlera de pronostics intermédiaires quand la SNS à cinq ans est comprise entre 33% et 65%. On retrouvera par exemple : le cancer du côlon rectum, de la vessie, du corps et col de l'utérus... (27–29).

Le cancer de la prostate, du sein, les mélanomes cutanés ou encore la maladie de Hodgkin sont des cancers aux pronostics favorables. Diagnostiqués tôt et traités efficacement, ils comptent un taux de SNS à 5 ans supérieur ou égal à 65% (27,28).

Parmi les cancers à bons pronostics, nombreux sont ceux que l'on retrouve fréquemment dans la population française. A titre d'exemple, le cancer du sein est le premier cancer chez les femmes (14,30). Le cancer de la prostate, le mélanome cutané ainsi que le cancer de la thyroïde voient leur incidence en pleine croissance ces dernières années (14,31–33).

A contrario, la maladie de Hodgkin ou lymphome de Hodgkin est plus rare avec une incidence stable au cours du temps (34). Ces deux éléments rendent cette pathologie bien moins connue et étudiée du fait de son pronostic favorable et du peu de personnes touchées. Pourtant, ce cancer est parmi les premiers à avoir été traité avec succès par le biais de plusieurs chimiothérapies associées ou non d'une radiothérapie (35). Là où la majorité des cancers apparaissent suite au vieillissement, le lymphome Hodgkinien (LH) s'impose comme une pathologie affectant les jeunes adultes ou les plus de 60 ans (36,37). Pour les patients diagnostiqués entre 2010 et 2015 il dispose d'une SNS à cinq ans de 87% (38). Cependant, cela ne diminue pas les préoccupations majeures liées aux effets secondaires de la maladie sur le long terme (35).

Dans cette volonté d'accompagnement des patients, des soins de support ont été créés afin de les soutenir. Ces soins sont applicables pour tous types de cancers et interviennent pendant et après la maladie (39).

### 1.5. Traitements et soins de support

Le 22 février 2005 une circulaire définit les Soins Oncologiques de Support (SOS) comme étant : « l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie » (44). Il s'agit d'une démarche de « coordination pluridisciplinaire centrée sur le patient » (40,41). C'est ce qui prend en compte à la fois les difficultés physiques et morales

rencontrées à cause de la maladie et du traitement. Cela s'intègre dans le processus de soins pour chaque patient et est piloté par une équipe de différents professionnels (39,42,43). Certains soins de support, notés comme indispensables, s'inscrivent dans une démarche nationale et doivent être proposés à chaque patient. Exemples : prise en soin de la douleur, nutritionnelle, psychologique ... (39,42). Dans un objectif d'une approche plus globale du soin, plusieurs professionnels médicaux et paramédicaux interviennent (39,42,44). « L'objectif est de permettre aux personnes malades d'entretenir, dans un contexte de combat contre la maladie, un rapport plus pacifié avec leur corps et leurs soins ». « Cette tâche demande d'utiliser des médicaments des dispositifs techniques et des soins infirmiers diététiques, de kinésithérapie, d'ergothérapie qui s'appuient sur un corpus de connaissances de compétences et de savoir-faire clinique et techniques» (45). L'ergothérapeute peut notamment intervenir dans l'adaptation des activités liées à la vie quotidienne (45).

Les ergothérapeutes sont des professionnels dont l'intervention en SOS peut être requise. L'ergothérapie sera donc étudiée, dans un objectif de compréhension de cette pratique.

## 2. L'ergothérapie

### 2.1. Définition

Plusieurs définitions existent pour expliquer ce qu'est l'ergothérapie. Dans le journal de la réadaptation médicale, l'ergothérapie est décrite comme ayant pour objectif de « maintenir, de restaurer et de permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace, et, ainsi, de prévenir, réduire ou supprimer les situations de handicap pour les personnes, en tenant compte de leurs habitudes de vie et de leur environnement » (46). En parallèle, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) désigne l'ergothérapie comme créant le lien entre activité humaine et santé. « L'ergothérapie est l'art et la science de faciliter la participation à la vie quotidienne, et ce, à travers l'occupation ; l'habilitation des gens à effectuer les occupations qui favorisent la santé et le bien-être » (47). Propos qui sont par ailleurs appuyés dans : La science de l'occupation pour l'ergothérapie (48) et Les modèles conceptuels en ergothérapie (49). Ces ouvrages permettent de comprendre que l'ergothérapie se base sur plusieurs concepts fondamentaux mais également, sur une perception holistique de chaque individu. Elle repose sur l'intégration et la compréhension de

l'ensemble des composantes (environnementales, personnelles, occupationnelles), fondant l'identité de chaque personne. Dans la prise en soin, cela oblige à entrer dans l'intime mais également, parfois, à délaissier certains principes théoriques ne collant pas à la réalité de vie de certains patients. L'étude de l'ergothérapie se veut aussi riche que complexe, ne dépendant pas seulement de notions et facteurs scientifiques et objectifs mais aussi de facteurs sociaux, culturels, humains et environnementaux, aux représentations parfois très subjectives.

Par citation de l'Ordre des Ergothérapeutes du Québec (OEQ) : « l'activité est au cœur de l'ergothérapie. Elle constitue l'objet d'expertise et le moyen thérapeutique privilégié » (50). En effet étymologiquement, l'ergothérapie se traduit en grec par « ergon » et « therapia » c'est-à-dire : la thérapie/ le travail, par l'activité/l'action (51).

L'ergothérapie est une spécialité paramédicale faisant émerger de l'activité un outil thérapeutique. L'être humain est perçu comme un être occupationnel, où le fait d'agir est utilisé comme support dans l'amélioration de l'état de santé (51).

## 2.2. La profession d'ergothérapeute et ses domaines d'intervention

L'ergothérapeute est un professionnel de santé intervenant dans les champs sanitaires, médico-sociaux, sociaux, éducatifs et libéraux (52,53). Spécialiste du lien entre l'activité et la santé, il travaille rarement seul. Il collabore et coopère avec d'autres professionnels tels que : les médecins, les auxiliaires médicaux, les travailleurs sociaux ou les rééducateurs (51,53). L'ergothérapeute s'insère dans un processus de soins intégrant une équipe pluridisciplinaire, où chacun intervient dans l'accompagnement du patient (52).

L'ergothérapeute « mène des actions pour d'une part prévenir et modifier les activités délétères pour la santé, et d'autre part pour assurer l'accès des individus aux occupations qu'ils veulent ou doivent faire et rendre possible leur accomplissement de façon sécurisée, autonome, indépendant. » (53)

Les patients auprès desquels l'ergothérapeute est en mesure d'agir sont de tous âges et présentent des situations de handicap. De l'enfant à la personne âgée, les difficultés peuvent être multiples et variées (54). Dans sa prise en soin, l'ergothérapeute s'intéresse aux choix de

la personne ainsi qu'aux composantes de son environnement (49,54). L'objectif est de pouvoir permettre la réalisation d'activités signifiantes, c'est-à-dire d'activités faisant sens pour la personne (48,53,55). Cette notion se différencie de l'activité significative, qui elle représente ce qui est important pour l'environnement de la personne. Cette distinction conditionne la démarche de l'ergothérapeute dans une approche « top down » centrée sur la personne, ses habitudes de vie et ses activités signifiantes (55).

Cherchant à réadapter ou encore à conseiller ; l'ergothérapeute exerce son art sur prescription médicale dans des milieux et services pouvant être différents les uns par rapport aux autres (56). Par ailleurs, il vise à l'autonomie et à l'indépendance, tout en établissant une distinction précise entre ces notions. Là où l'autonomie désigne la capacité de décider par soi-même, l'indépendance se nomme comme la capacité de faire par soi-même (57).

L'ergothérapeute est un professionnel ancré à la fois dans la rééducation et la réadaptation. L'ensemble de ses possibilités de travail sont fondées dans le code de la santé publique avec autant de rôles différents à jouer, que de structures où il peut intervenir.

La perception ergothérapique rejoint par ailleurs les valeurs qui ont conduites à la création des SOS évoqués précédemment. En effet, les soins de supports émergent d'une volonté de prise en soin globale du patient, où il n'est plus perçu uniquement au travers de sa maladie et de son traitement. Le patient est un individu complexe où les composantes motrices, psychologiques et socio-culturelles sont prises en compte dans un accompagnement pendant et après la maladie. Ces soins non médicamenteux sont coordonnés par plusieurs professionnels dont l'ergothérapeute peut faire partie.

Il semble alors intéressant de comprendre en quoi l'ergothérapeute se distingue dans un contexte carcinologique.

### 2.3. L'ergothérapeute en oncologie

La volonté d'offrir un soutien et une meilleure qualité de vie, se détache d'une vision plus ancienne où l'accent se faisait sur la guérison de la maladie plus que sur ses répercussions (58). Les effets secondaires rattachés au cancer sont nombreux, et chacun d'entre eux marque un impact moyen à majeur dans la vie quotidienne des personnes affectées. La

fatigue, la douleur, les troubles du sommeil, les variations cognitives, la détresse dans la réalisation des rôles sociaux et familiaux... Toutes ces conséquences, qui viennent entacher la participation dans les activités (58–61).

Les écrits de la littérature scientifique mettent en avant les actions possibles par l'ergothérapeute et son efficacité en cancérologie. Par son approche « patient centré », l'ergothérapeute a toute sa place dans un suivi dans lequel on envisage une prise en soin globale (59). Les effets secondaires peuvent induire différentes formes de situation de handicap qu'elles soient physiques, psychiques ou psycho-sociales. Les conséquences, aussi différentes que de personnes touchées, entraînent des variabilités conséquentes concernant la prise en soin. Or, l'ergothérapeute est formé à appréhender ce genre de « cas par cas » (59).

La spécificité de l'ergothérapeute ainsi que son intérêt en service d'oncologie tendent à être de plus en plus démontrés. « La littérature récente relative à la réadaptation oncologique axée sur l'occupation a indiqué que ces interventions ont des résultats bénéfiques par rapport aux seules interventions biomécaniques [TL] » (62). Bien que de plus en plus de personnes soient touchées par un cancer, nombreuses sont celles qui survivent après le diagnostic, laissant la maladie et le traitement impacter leurs tâches quotidiennes et leur participation (2,59,62).

Professionnel de l'occupation, l'ergothérapeute est le spécialiste le plus à même de fournir une analyse de l'autonomie et la préconisation de moyens de compensation, pour maintenir l'équilibre de vie de la personne (63). Il permet de créer le lien entre l'aspect médical du cancer et ses répercussions sur le quotidien. Là où d'autres professions ne se spécifient pas dans la notion de performance, de participation et d'occupation.

Certaines études s'accordent pour démontrer l'efficacité de l'intervention ergothérapique en phase post traitement, lorsque le retour à domicile a été effectué. Le rôle de l'ergothérapeute reposerait donc dans la réadaptation (59,64).

Ainsi le cancer, réel enjeu de santé publique, voit son incidence augmenter avec un nombre de survivants en croissance. Différents pronostics peuvent être établis en fonction du cancer, de son stade, des statistiques de survie et des caractéristiques de la personne. On

retrouve les cancers à mauvais pronostics, à pronostics intermédiaires et à bons pronostics. Le lymphome de Hodgkin fait partie des cancers les plus curables et au meilleur pronostic (65,66). Il est pourtant parmi les moins connus en raison de sa faible incidence. Peu d'études sur ce lymphome tendent à s'y intéresser notamment pour sa prise en soin en ergothérapie. Pourtant l'ergothérapeute est un professionnel permettant l'autonomie, l'indépendance et la réalisation d'activité signifiantes et significatives. Il dispose d'un champ d'action auprès de patients qui voient leurs activités de vie quotidienne impactées par le cancer. Or, le lymphome de Hodgkin est une pathologie dont l'accompagnement est primordial en raison d'un taux de survie élevé, qui conduit majoritairement au retour à domicile. Le quotidien est impacté par les conséquences de la maladie et l'équilibre dans la vie quotidienne est bouleversé.

Cela laisse entrevoir un questionnement sur la façon dont l'ergothérapeute peut agir :

**Comment l'ergothérapeute peut-il intervenir sur les activités de vie quotidienne des patients atteints d'un lymphome de Hodgkin ?**

---

## Cadre théorique

### 3. Lymphome de Hodgkin

#### 3.1. Définition

Le lymphome de Hodgkin ou maladie de Hodgkin, est un cancer affectant le système lymphatique (36,67,68). Il s'agit de la partie essentielle du système immunitaire, qui joue un rôle dans la défense contre les bactéries et virus. Le système lymphatique regroupe une série d'organes (rate, thymus, intestin grêle, moelle osseuse, amygdales et appendice) ainsi qu'un réseau complexe de vaisseaux lymphatiques (69,70).

La moelle osseuse produit certains globules blancs appelés lymphocytes. Il en existe trois types : B, T et ceux du groupe NK (36,67,68). A l'origine de la maladie de Hodgkin, on constate une prolifération anormale de lymphocytes B avec une cellule cancéreuse caractéristique qui est celle de Reed-Sternberg : « Cellule tumorale géante signant la maladie de Hodgkin classique. » (37,66,70,71)

On retrouve plusieurs entités distinctes de lymphomes, qui appartiennent à la maladie de Hodgkin (66) :

**Le lymphome à cellules B nodulaire à prédominance lymphocytaire** (moins de 5% des cas) (36,66,71–74).

**Le lymphome de Hodgkin classique** (95% des cas) : On le différencie en quatre sous types (66,67,75). On retrouve entre eux des différences morphologiques, cellulaires et immunologiques (76,77).

L'épidémiologie de la maladie sur le territoire français, permet d'avoir la répartition des différents sous-types au travers de la population. On pourra disposer également, d'un aperçu de la prévalence et de l'étiologie du lymphome Hodgkinien (LH).

### 3.2. Epidémiologie

Cette pathologie possède une incidence de l'ordre de 1500 nouveaux cas par an en France. On observe deux pics d'âges où apparaît la maladie : avant 30 ans et après 60 ans. Cela en fait une pathologie peu courante avec, le sous-type numéro 2 majoritairement représenté chez une jeune population (66,71,76).

*Tableau 1 : Les différents sous-type du LH classique (66,71,76)*

Sous-type	Prévalence	Population touchée
1	5 à 10% des cas	Enfants et adolescents
2	60 à 75% des cas	Adolescents à jeunes adultes
3	5 à 20%	Enfants ou adultes âgés
4	Moins de 5%	Non précisée. Forme rare

Bien qu'aujourd'hui la prévalence soit mesurable, les causes de la maladie en restent pour le moins incertaines. Cependant, les scientifiques s'accordent pour rapporter que le virus Epstein-Barr responsable de la mononucléose pourrait être indiqué comme un facteur de risque dans le développement du LH (66,71). Des facteurs génétiques pourraient être impliqués. Les personnes atteintes d'immunodéficience ou d'une maladie auto-immune, seraient également susceptibles d'être davantage touchées par la maladie (70).

De causes inconnues, les multiples expressions de la maladie peuvent donner lieu à des symptômes qu'il convient d'aborder.

### 3.3. Symptômes

Une symptomatologie commune peut être constatée dans la maladie de Hodgkin avec, une détection de la pathologie au travers de l'augmentation du volume des ganglions lymphatiques. C'est le ganglion cervical qui est souvent remarqué en premier, le ganglion médiastinal est également fréquemment touché (66,68,78). Dans plus de 30% des cas, ce cancer débute par une atteinte des ganglions cervicaux et plus rarement par une atteinte des ganglions abdominaux et du creux axillaire. Ces manifestations peuvent être accompagnées par une dégradation générale de l'état de santé de la personne avec : une perte de poids, de la fièvre et des sueurs nocturnes (66,68,78).

Par l'identification des symptômes et par la réalisation d'examens, il est alors possible d'établir le diagnostic de la pathologie qui se déroule en plusieurs étapes.

### 3.4. Diagnostic

Pour poser le diagnostic de LH, des bilans cliniques et paracliniques sont réalisés (66). Des examens complémentaires sont généralement requis afin de confirmer le diagnostic de LH ; ils reposent dans la réalisation d'une biopsie avec la recherche de cellules de Reed-Sternberg (65,66,79).

Lorsque le diagnostic est posé, des examens paracliniques visent à connaître la localisation de la maladie, son étendue et définir le meilleur traitement possible. « L'objectif étant de définir le pronostic individuel de la maladie pour proposer une stratégie de traitement adaptée » (66). L'imagerie est une aide primordiale en ce sens (65,80). Par ailleurs, la stadification de Ann Harbor modifiée selon Cotswolds (cf. Annexe 2) est utilisée comme aide pour classer la maladie et élaborer le meilleur procédé thérapeutique (65,66).

Diagnostiquer un LH passe par plusieurs étapes allant de la palpation à la biopsie ganglionnaire. L'annonce du diagnostic doit être précisée pour spécifier l'étendue et le pronostic de la pathologie. L'utilisation de l'imagerie ainsi que de classification, permet d'être

le plus précis pour déterminer le traitement adapté aux atteintes. On retrouve principalement chimiothérapie et radiothérapie, utilisées comme curatifs de la maladie (81,82).

### 3.5. Traitements

« La chimiothérapie désigne les traitements médicamenteux ayant pour but la destruction des cellules cancéreuses. Certaines chimiothérapies peuvent être administrées par voie orale, d'autres par voie intraveineuse » (83). « Elle vise à éliminer les cellules cancéreuses quel que soit l'endroit où elles se trouvent dans le corps. Y compris celles qui n'ont pas été repérées par les examens d'imagerie. » (84)

« La radiothérapie consiste à délivrer localement des rayons, ou radiations ionisantes, qui provoquent des dégâts majeurs au niveau de l'ADN. Comme les cellules cancéreuses ne parviennent pas à réparer ces lésions aussi bien que les cellules saines, elles ne peuvent plus se multiplier et/ou meurent. » (85)

En fonction de l'étendue du cancer sur les différents organes (cf. Annexe 3), le protocole de soins et d'utilisation des thérapeutiques va varier (66,71).

*Tableau 2 : Les différentes modalités de traitement (66,71).*

<u>Extension de la maladie</u>	<u>Traitement</u>
Forme localisée	1- Traitement par chimiothérapie 2- Radiothérapie sur les aires touchées
Forme étendue	<u>Pronostic favorable</u> : 1- Traitement par chimiothérapie Radiothérapie si : - Traces résiduelles <u>Pronostic défavorable</u> : 1- Traitement par chimiothérapie Ou essai thérapeutique Radiothérapie si : - Masse Bulky*

\*Masse tumorale supérieure à 10cm.

Les patients atteints d'un LH suivent un traitement médicamenteux précis. Par ailleurs, les effets secondaires non liés aux médicaments représentent une des préoccupations principales de cette pathologie. C'est notamment tout l'enjeu qui est, de limiter ces effets au travers d'une prise en soin centrée sur le patient. L'ergothérapeute par son approche holistique, possède un rôle à jouer chez les patients atteints de la maladie de Hodgkin. Cancer au pronostic favorable, les taux de survie sont élevés et la vie après le cancer est possible dans de nombreux cas. Les patients se confrontent ainsi, aux conséquences de la maladie dans leur vie quotidienne. Il semble alors pertinent de s'intéresser à la façon dont l'ergothérapeute intervient auprès de ces patients. On se penchera alors sur l'ensemble des enjeux rencontrés par le patient, pendant et après la maladie.

#### 4. Pendant et après le lymphome Hodgkinien

« Je pense que le véritable combat du malade n'est pas à mener contre le cancer [...], le vrai combat des malades, c'est celui de leur identité, pendant et après le cancer » (86). L'identité de l'individu repose à la fois sur des éléments personnels (caractéristiques physiques et psychiques), mais aussi sociaux (rôles sociaux). Le tout, conduisant au sentiment d'être soi-même (87). Sylvie Meyer décrit le rôle de l'ergothérapeute dans la reconstruction du sentiment d'identité, parfois ébranlé par la maladie et où « la démarche de l'ergothérapie fonctionne souvent comme une quête afin de conférer l'identité la plus vaste et la plus objective possible au client » (88). Cette notion d'identité est reliée à la qualité de vie, que l'OMS définit comme : « La perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, [...] en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Il s'agit d'un large champ conceptuel en englobant [...] la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations avec les spécificités de son environnement » (89). En somme, la perception que la personne a de son identité va jouer un rôle crucial sur sa santé. Réciproquement, la santé va contribuer au maintien de la qualité de vie et de l'identité de la personne. L'amélioration de la qualité de vie, va permettre la création d'un environnement qui sera propice au renforcement d'une identité positive.

Pour une meilleure compréhension de ces concepts, on pourra s'intéresser à l'impact du LH sur la qualité de vie. L'objectif sera, de pouvoir établir des liens entre les notions définies et leur expression dans le quotidien des patients.

#### 4.1. Impacts de la maladie

Chez les personnes ayant développé un LH, la qualité de vie est souvent bouleversée par la présence d'une fatigue chronique, très limitante dans la réalisation des activités de vie quotidienne (90–92). En effet, on constate une fatigue bien plus présente chez les patients ayant développés un LH, que sur une population non affectée par la maladie (91). Cette asthénie (sans explication biologique associée), n'est pas la seule contrainte à une qualité de vie favorable (90–93). Après avoir traversé la maladie, de nombreux patients se confrontent à d'importants défis psychologiques. Parmi eux : la peur de la récurrence, des troubles anxieux ou encore un stress post-traumatique. Des difficultés qui sont pour beaucoup associées à des risques importants d'apparition de complications ou de récurrence de cancer (cf. Annexe 4) (71,93). Ces risques, fortement conditionnés par le mode de vie des personnes, requièrent le besoin d'un suivi régulier et d'un accompagnement visant à l'adoption de nouvelles habitudes. La reprise des rôles sociaux se voit également complexifiée, pour des patients chez qui le LH a laissé des traces ancrées et indélébiles (94).

Les conséquences du LH se détachent de la simple perception médicale avec, une qualité de vie souvent dégradée. Dans cette dynamique, l'ergothérapeute peut alors intervenir par des moyens d'actions pouvant pallier aux difficultés mises en avant.

#### 4.2. Implication de l'ergothérapeute

L'ergothérapeute intervient majoritairement lorsque le LH a entraîné des répercussions majeures sur la qualité de vie. Pour n'importe quelle activité représentant une difficulté, l'ergothérapeute tâchera de s'intéresser à l'impact de celle-ci sur le quotidien et sur l'équilibre de vie : « Comprendre en quoi et comment les habiletés comme les fonctions altérées affectent la personne, ses occupations et ses activités » (55). Chaque activité est donc analysée, pour définir de quelle façon elle impacte le bien-être global de la personne.

Dans la prise en soin de la fatigue, l'ergothérapeute va pouvoir prendre en compte les activités signifiantes, significatives et intégrer celles conduisant à un état de fatigue accru. Il évoquera en ce sens, des stratégies pour conserver de l'énergie et proposera des adaptations d'activités pour limiter la fatigabilité. « Dans leur démarche, les ergothérapeutes vont

considérer les atteintes aux occupations des usagers dans leur contexte de vie. Ils vont viser comme buts de traitement les occupations pour lesquelles ceux-ci éprouvent et expriment des difficultés. Ils vont chercher à offrir aux usagers des opportunités d'activités permettant de récupérer ou de transformer leurs occupations ou leurs environnements » (55). Tout cela afin de ne pas arrêter de faire, mais pour continuer à participer dans des conditions favorables. Conserver ses rôles au travers d'une adaptation de l'activité et de l'environnement (95).

Dans le LH, la réalisation d'activités va également pouvoir être utilisée afin de valoriser l'estime, la confiance en soi, limiter le stress et l'anxiété. L'activité que l'ergothérapeute va choisir sera désignée comme une médiation, qui permettra de répondre aux objectifs fixés (96). Là où l'activité sera utilisée comme moyen thérapeutique, elle peut être également considérée comme un but à atteindre, notamment dans la prise en soin de la douleur. En effet, l'ergothérapeute peut s'investir afin d'aider le(a) patient(e) à s'impliquer dans ses rôles et activités malgré la douleur. Donner la possibilité au patient d'acquérir de l'auto contrôle pour qu'il puisse gérer sa propre douleur tout en continuant à réaliser ses activités (64). L'ergothérapeute n'agit pas sur la douleur en elle-même, mais sur la façon dont il est possible de se l'approprier et de la compenser afin d'en faire quelque chose de contrôlable par le patient.

L'activité est au cœur de la thérapie, considérée comme un moyen mais aussi un objectif. Dans le cadre du LH, tout le défi de l'ergothérapeute repose sur son aptitude à « trouver une signification pour la personne en rapport avec des occupations passées mais aussi avec des occupations futures » (55). Cette phrase permet de faire écho à la notion d'identité évoquée au début de la partie 4. Elle permet de comprendre que l'identité de ces patients, est conditionnée par l'ensemble des difficultés qu'ils rencontrent à cause du LH. En valorisant leur participation dans les activités signifiantes et significatives, l'ergothérapeute opère indirectement sur la reconstruction identitaire et sur la qualité de vie qui lui est associée.

La qualité de vie est affectée par le LH, lorsque les frontières de la maladie s'étendent sur l'identité de la personne et viennent entraîner une perte de ses rôles et plus globalement de ses occupations. Il semble alors important d'approfondir le terme « d'occupation », pour disposer d'une compréhension totale de ce qui est impliqué dans le cadre du LH.

## 5. L'occupation

### 5.1. L'occupation et l'ergothérapeute

« La science de l'occupation est à l'ergothérapie ce que l'anatomie et la physiologie sont à la médecine » (48,97). Cette science naît de la volonté de créer une base de connaissances où l'ergothérapeute dispose de savoirs venant soutenir sa pratique professionnelle. Se délaissant des approches biomécaniques, l'ergothérapeute base son intervention sur une vision holistique où l'occupation est ciblée dans la pratique. « L'ergothérapie a été fondée sur le concept que l'engagement dans l'occupation pouvait promouvoir et restaurer la santé physique et affective » (48). Afin d'améliorer la qualité de vie des patients atteints d'un LH, l'ergothérapeute doit comprendre et connaître les concepts occupationnels pour agir de façon ajustée et pertinente.

La science de l'occupation repose, en ergothérapie, sur plusieurs niveaux qui définissent les bases de cette pratique. Cela permet d'établir des liens avec les autres disciplines mais surtout, d'en exprimer les applications thérapeutiques (48,97). Celles-ci sont applicables dans le cadre du LH, où le terme d'occupation prend tout son sens puisqu'il dévoile la notion de déséquilibre occupationnel qui est prédominante dans cette pathologie.

### 5.2. Définition

L'occupation regroupe ce qui se rapporte à des activités qui ont du sens pour la personne et qui donnent du sens à sa vie : activités dont les personnes ont besoins, activités souhaitées ou qu'il faut faire (55,98). Ces activités peuvent avoir des significations à la fois personnelles comme socio-culturelles, être réalisées seul ou en groupe. C'est ce qui va permettre à la fois de se construire et de renforcer son identité (55,99). « Une occupation est 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. » (47)

L'état occupationnel repose sur la capacité à gérer et faire des choix dans les occupations (55). Nommé à un « instant t », il s'agit des modifications qu'un individu peut rencontrer au sein de ses occupations par exemple, lors d'un changement d'environnement ou de centre d'intérêt.

Cet état occupationnel pourrait être métaphoriquement comparé à une balance. Lorsque la balance est stable on parle d'équilibre occupationnel, sensation dans lequel l'individu est satisfait de ses occupations (99). « L'occupation a un effet thérapeutique. La santé d'une personne est florissante lorsque ses occupations donnent un sens et un but à sa vie et qu'elles sont valorisées publiquement par la société dans laquelle elle vit. La santé et le bien-être d'une personne sont tributaires de sa capacité de participer à des occupations de la vie » (47). L'équilibre occupationnel influence directement la santé, il repose sur une proportion adaptée et ajustée des activités.

Toutefois, il arrive que la balance penche un peu trop d'un côté, l'équilibre se rompt et le terme de déséquilibre occupationnel est énoncé (55). Les causes de cette rupture peuvent être multiples, notamment dans le cas d'une privation des occupations générée par le LH.

Cette rupture est à l'origine d'un déséquilibre, sur lequel l'ergothérapeute intervient pour accompagner le patient dans une modification de ses activités de vie quotidienne, et plus globalement de ses occupations.

### 5.3. Transition occupationnelle et lymphome de Hodgkin

Nombreux sont les patients qui, au travers du LH sont en perte d'identité. Cela s'explique en partie par un détachement de leurs occupations, entraînant des répercussions majeures sur la qualité de vie et sur leur rôle social. Le lymphome de Hodgkin, spécifique de par un âge moyen qui est celui du jeune adulte, interfère dans la sphère de personnes chez qui la composante occupationnelle est riche (composante familiale, professionnelle, activités de loisirs, relations sociales extra-professionnelle). L'état occupationnel est impacté et tout l'environnement de la personne est touché. Il faut réapprendre à vivre avec des changements, des modifications, conduisant à une transition dans les occupations. Composer avec une maladie, tout en ayant conscience des enjeux possibles (100). « Les ergothérapeutes guident et soutiennent les personnes à travers les changements personnels et environnementaux qui surviennent pendant les périodes de transition » (47), transition qui par définition fait référence au « passage d'un état à un autre » (101). Dans ce contexte, on parle alors de transitions occupationnelles où l'ergothérapeute fait face à l'évolution de vie de chacun avec,

une confrontation parfois brutale aux difficultés de vie quotidienne. En effet, pendant et après le LH, les occupations existantes sont touchées nécessitant la création de « nouveaux modes d'occupation. » (64)

Par le LH, le patient opère une transition souvent marquée par un déséquilibre occupationnel. Ce déséquilibre est d'une durée variable et peut être plus ou moins impactant. Il dépend des caractéristiques de la personne, de son environnement mais aussi des répercussions dans son quotidien (100).

Cette discontinuité peut représenter un épisode difficile, nécessitant l'implication de l'ergothérapeute. Il agit alors, afin de rétablir l'équilibre occupationnel et contribuer à la formation de nouvelles occupations ou modifications des occupations existantes. Dans cette volonté de prise en soin, des modèles conceptuels peuvent être utilisés pour expliquer et organiser « les phénomènes autour de l'activité humaine. » (49)

## 6. Modèles conceptuels en ergothérapie

### 6.1. Définition

Marie Chantal Morel Bracq (49) définit un modèle conceptuel comme : « une représentation mentale simplifiée d'un processus qui intègre la théorie, les idées philosophiques sous-jacentes, l'épistémologie et la pratique ». Ils permettent d'argumenter de ce qui est fait dans la pratique et d'affirmer la spécificité de l'ergothérapie en favorisant la mise en place d'une intervention structurée et argumentée. Si l'on s'intéresse plus particulièrement au livre *De l'activité à la participation* de Sylvie Meyer, on constate que la notion de pratique ergothérapique rejoint la définition d'un modèle conceptuel. « Dans la pratique ergothérapique, différencier les occupations, les activités et les tâches de la performance de celles-ci permet aux thérapeutes de raisonner sur les écarts qu'il y a entre la représentation culturelle ou personnelle de quelques chose et sa réalisation effective » (57). L'ergothérapeute a donc besoin d'évaluer les différentes composantes de l'individu et le modèle conceptuel y contribue. Cela favorise aussi, la compréhension et reconnaissance de la pratique par d'autres professionnels.

Plusieurs modèles existent et permettent de bénéficier d'approches différentes. Le choix du modèle est fondamental en fonction de ce qui est recherché par l'ergothérapeute.

Au sein de la maladie de Hodgkin, la fatigue a été présentée comme un des facteurs majeurs, impactant le quotidien des patients même après la guérison. Au sens plus large, c'est des atteintes occupationnelles et identitaires qui sont mises en avant. Cela dévoile plusieurs aspects sur lesquels l'ergothérapeute doit intervenir et maintenir un cadre, pour que le patient puisse conserver tous les bénéfices thérapeutiques de la prise en soin.

Au travers de plusieurs études, le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH) est désigné comme un outil intéressant à appliquer en oncologie, et donc parallèlement pour le LH.

## 6.2. Le modèle de l'occupation humaine et l'oncologie

Développé en 1980 par Kielhofner, le MOH est centré sur l'occupation. Il se base sur trois principes : l'être, l'agir et le devenir (cf. Annexe 5) (49). Chacun est détaillé au travers de composantes en interaction et interdépendance constante avec l'environnement. Cela permet de créer une dynamique stable au cours du temps, qui se caractérise par l'adaptation occupationnelle de l'individu (102). Lorsqu'un changement se maintient comme dans le cas du LH, cela va induire une nouvelle organisation du modèle. La notion d'hétérarchie est donc illustrée, ce qui permet de comprendre qu'il n'y a pas d'élément plus important que l'autre. Chaque partie est liée et contribue au bon fonctionnement du modèle (102).

Le modèle de l'occupation humaine (MOH ou MOHO) a su démontrer de son efficacité positive en cancérologie. « Le MOHO en tant qu'approche holistique à multiples facettes du raisonnement thérapeutique, a le potentiel de fournir un cadre conceptuel pour le raisonnement thérapeutique dans la compréhension des défis [...] rencontrés par les personnes atteintes de cancer [TL] » (62). Au travers de l'article Long-Term Impact of Model of Human Occupation Training on Therapeutic Reasoning (103), la plus-value du MOH est mise en exergue. L'utilisation du modèle favorise une approche holistique avec une pertinence d'utilisation dans « le continuum des soins [TL] ». Ce modèle conceptuel offre plusieurs perspectives, notamment dans l'élaboration d'un raisonnement thérapeutique où « l'accent est mis sur la nature centrée sur le client [TL] » (62). Cela « de manière systématique et plus intentionnelle dans la pratique [TL]. » (103)

Les modèles conceptuels sont des outils bénéfiques pour l'ergothérapeute. Ils offrent des perspectives et un cadre thérapeutique structuré en oncologie. Le MOH est applicable chez des patients avec un LH, en particulier dans le suivi de la personne, de ses occupations et des adaptations qu'elle met en place ou qu'elle souhaite.

## Synthèse et perspective de recherche

---

Dans la prise en soin des patients avec un LH, l'ergothérapeute est confronté à de nombreux défis où le diagnostic d'un cancer est une nouvelle lourde de sens. Nombreuses sont les conséquences engendrées par l'annonce de la maladie. Nourrissant l'intérêt d'une focalisation sur les occupations, l'ergothérapeute affirme sa place auprès de patients atteints de la maladie de Hodgkin. Pathologie à l'évolution favorable, cela ne réduit pour autant pas les risques de complications sur le plan occupationnel. En effet, au travers du taux de survie élevé nombreux sont les patients chez qui le retour « à la vie d'avant » sera possible. Pourtant, l'impact est majeur chez des personnes marquées : physiquement et psychologiquement. Cela conduit à une altération de la qualité de vie, une perte des rôles sociaux et identitaires. L'ergothérapeute intervient en faisant de l'activité un moyen thérapeutique mais aussi un but à atteindre. Afin de cadrer et argumenter sa pratique, il peut se baser sur l'utilisation de modèles conceptuels, notamment le MOH pour une prise en soin oncologique.

L'ensemble des éléments évoqués, mettent en avant des interventions ergothérapeutiques qui surviennent lorsque le déséquilibre occupationnel dessine d'importantes répercussions ancrées dans le quotidien. Il convient alors de s'interroger sur une prise en charge précoce du déséquilibre occupationnel, dans un but de limiter au maximum les conséquences associées sur la participation du patient.

Tissant des liens entre l'ergothérapie et le LH, j'ai ainsi pu formuler la question de recherche suivante :

## Question de recherche et hypothèses

---

**Comment l'ergothérapeute peut-il identifier précocement les signes de déséquilibre occupationnel des patients atteints d'un lymphome de Hodgkin ?**

De ce questionnaire, plusieurs hypothèses peuvent être émises :

Première hypothèse : L'ergothérapeute peut déceler précocement les signes de déséquilibre occupationnel en intervenant pendant la maladie : de l'annonce du diagnostic jusqu'à la rémission du cancer.

Deuxième hypothèse : En intervenant dès la fin des traitements administrés, l'ergothérapeute peut identifier précocement les signes de déséquilibre occupationnel des patients ayant eu un LH.

## Méthodologie de recherche

---

### 1. Objectifs de l'étude

Par ce mémoire, nous nous efforcerons de comprendre comment l'ergothérapeute est en capacité de détecter précocement le déséquilibre occupationnel des patients atteints d'un LH. L'objectif professionnel principal, est de démontrer que l'ergothérapeute a un rôle majeur dans l'accompagnement de ces patients. Offrir des pistes nouvelles, quant aux possibilités d'agir en amont d'un trouble occupationnel significatif. L'objectif secondaire, serait d'améliorer la représentation de la maladie de Hodgkin associée à l'ergothérapie, en dépit de ce qui est déjà répertorié dans la littérature scientifique.

Ce mémoire s'établit dans une approche épistémologique et vise à s'inscrire dans une vision objective.

### **Paradigme hypothético-déductif**

L'objectif du paradigme va être de fournir des éléments de réponse, qui viendront affirmer ou réfuter les hypothèses préétablies en se basant sur les données recueillies.

Afin de pouvoir répondre à ce modèle théorique de penser, il est primordial de choisir la méthode sur laquelle la recherche va être fondée. Elle représente un point clé au travers de moyens d'enquêtes et d'utilisation d'outils analytiques.

## 2. Choix de la méthode

La méthodologie qualitative sera utilisée. Le but va être de comprendre le sens d'un phénomène, d'une pratique. La méthode quantitative ne semble pas pertinente car elle s'attache à la production d'une loi universelle et ne correspond pas à l'objectif de ce mémoire. La méthode quantitative s'intéresse aux revues scientifiques de la littérature or, les données disponibles sur le sujet de mon mémoire sont peu nombreuses. La méthode qualitative est donc la plus appropriée. Il s'agit d'une analyse de la pratique, pouvant fournir plusieurs informations afin de répondre à la question de recherche. Elle regroupe quatre types de recueil étant : l'observation, l'étude de document, l'entretien, et le questionnaire.

L'observation ainsi que l'étude de documents ne permettent pas de répondre à ma question de recherche. De ce fait, l'utilisation d'un questionnaire ou la réalisation d'entretiens est donc possible.

## 3. Choix de l'outil

La spécificité de mon sujet se manifeste par peu d'ergothérapeutes français, spécialisés en oncologie. Or, la réalisation de questionnaires nécessite de disposer d'une population relativement importante (minimum 30 réponses). La réalisation d'entretiens est donc la plus pertinente avec une collecte d'informations qui serait sur un nombre réduit de participants. Ce recueil se classifie en trois types : l'entretien directif, semi-directif ou non directif.

Dans une volonté à la fois de cadre mais aussi de liberté pour la personne interrogée, des entretiens semi-directifs sont réalisés. Les questions sont semi-ouvertes et l'entretien est cadré par un guide. Cela se distingue de l'entretien directif avec ses questions fermées, ou de l'entretien non directif qui ne dispose pas de guide et introduit des questions ouvertes.

Dans la réalisation des entretiens, les freins sont à considérer afin de pouvoir pour certains les anticiper et les limiter au maximum.

#### 4. Les freins

La subjectivité est un des biais les plus présent. Par un nombre restreint de personnes interrogées, la représentativité d'un phénomène est limitée. L'interprétation personnelle constitue aussi un facteur pouvant conduire à l'alimentation de cette subjectivité. La personne interrogée répond en fonction de sa propre expérience, croyances, valeurs ou préjugés. Je peux également jouer un rôle dans ce phénomène, dans la formulation de mes questions qui pourront favoriser certaines réponses.

Les biais liés à la culture peuvent aussi rentrer en jeu, avec des difficultés de communication en lien avec les normes culturelles de chacun. De plus, les participants peuvent être amenés à adapter leur réponse pour la rendre socialement acceptable ou la faire correspondre à certaines attentes. Les réponses obtenues reposeraient alors sur le biais de désirabilité sociale et seraient non conformes à un état de fait réel.

Les facteurs émotionnels, personnels et temporels sont à considérer. Les réponses de la personne vont être colorées par son état physique et mental. Au cours de l'entretien, les capacités d'attention et de concentration peuvent diminuer, limitant les questions/réponses adaptées et pertinentes.

La qualité d'interprétation ne repose que sur une seule personne à savoir moi-même. Je serais la seule personne à constater et analyser les résultats des entretiens. Cela peut augmenter le risque d'erreurs en raison de l'absence de vérification par une autre personne. Dans leur passation et analyse, les entretiens sont chronophages ce qui est une limite à aussi prendre en compte.

Afin de réduire au maximum les différents éléments pouvant impacter négativement la réalisation des entretiens, il paraît primordial de faire preuve de neutralité. L'attention portée aux différentes communications (verbale, non verbale et paraverbale) permettra de favoriser les échanges et limiter les biais. La définition d'un cadre d'entretien sera favorable à son bon déroulement.

## 5. Population ciblée

Pour pouvoir participer aux entretiens, les personnes interrogées devront répondre systématiquement à tous les critères généraux des indicateurs d'inclusion. Les sous critères, sont optionnels. Les critères de non-inclusion représentent ce qui ne permet pas de prendre part à l'étude. Les critères d'exclusion quant à eux, viendraient influencer la fiabilité de ce travail et n'accordent pas la participation aux entretiens.

*Tableau 3 : Les critères d'entretien*

Critères d'inclusion	<p><u>Critères généraux :</u></p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Être ergothérapeute diplômé français ou équivalence.</li><li>- Exercer en France</li><li>- Avoir pris en soin au moins une fois, un patient avec un LH en France</li></ul> <p><u>Sous critères :</u></p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Disposer de connaissances sur : la notion d'occupation, d'équilibre et déséquilibre occupationnel.</li><li>- Connaître des modèles conceptuels</li></ul>
Critères de non-inclusion	<ul style="list-style-type: none"><li>- Les ergothérapeutes n'exerçant pas en France</li><li>- Les ergothérapeutes ne parlant pas français</li></ul>
Critères d'exclusion	<ul style="list-style-type: none"><li>- Les étudiants en ergothérapie</li><li>- Les autres professionnels de santé</li><li>- Les ergothérapeutes n'ayant jamais travaillé avec des patients atteints de LH</li></ul>

## 6. Construction du guide d'entretien

Il a été primordial d'établir un guide pour cadrer les entretiens. Chaque grand thème de mon mémoire a été pris en compte à savoir : l'intervention ergothérapeutique dans le cadre d'un LH, les répercussions de la maladie associées au rôle de l'ergothérapeute, la périodicité et

perception des signes de déséquilibre occupationnel et les modèles conceptuels en ergothérapie, appliqués au LH.

Le guide se construit sous forme de sept questions dont une signalétique. L'intégralité des questions a été étudiée en collaboration avec mon directeur de mémoire, afin de pouvoir les ajuster et fournir des corrections si nécessaires. Des relances ont été rédigées pour approfondir les propos de l'interlocuteur (cf. Annexe 6).

### **Question signalétique : Pouvez-vous vous présenter brièvement notamment sur votre expérience professionnelle en oncologie ?**

Cette question vise à faire connaissance avec la personne interrogée. Elle ne sera pas analysée mais permet d'étayer ma recherche.

### **Question 1 : Comment intervenez-vous ou êtes-vous intervenu auprès de patients atteints d'un LH ?**

Cette question cherche à comprendre comment mon interlocuteur mène sa prise en soin auprès de patients atteints d'un LH. Elle permet également de se situer quant aux connaissances de la personne sur la pathologie.

### **Question 2 : De quelle façon limitez-vous les répercussions de la maladie sur les occupations des patients touchés par un LH ?**

Avec cette deuxième question, je pourrais comprendre quels sont les moyens et les méthodes les plus couramment utilisées en ergothérapie, pour cette maladie. Cette question favorise la compréhension du rôle de l'ergothérapeute et de sa place en oncologie.

### **Question 3 : Comment faites-vous pour percevoir les signes de déséquilibre occupationnel chez les patients atteints d'un LH ?**

Cette question mettra en lumière la vision spécifique de chaque ergothérapeute, en fonction de son expérience et approche du LH. Cela me permettra également de comprendre comment chaque ergothérapeute se représente la notion d'occupation, de déséquilibre occupationnel et comment il l'intègre dans sa prise en soin.

**Question 4 : Quelles sont/seraient pour vous les/la période(s) la(es) plus appropriée(s) pour une intervention ergothérapique chez des patients atteints d'un LH ?**

Le but de cette question est de se focaliser sur un indicateur temporel. Il s'agit de pouvoir comprendre les différentes périodes clés du suivi ergothérapique chez ces patients.

**Question 5 : Selon vous, l'utilisation d'un modèle conceptuel est-elle une aide pour l'ergothérapeute dans la prise en soin du LH ?**

Ce questionnaire permettra d'établir des liens entre l'ergothérapeute, son intervention dans le cadre du LH et l'utilisation de modèles conceptuels. Je pourrais alors comprendre dans quelle mesure cet outil est pertinent ou non à appliquer. Cela favorisera la création de liens entre mes différentes thématiques.

**Question 6 : Souhaitez-vous ajouter d'autres informations que je n'aurais pas abordées ?**

Cette dernière question permettra à l'interlocuteur d'ajouter des éléments qui lui semblent pertinents et ainsi, d'affirmer son point de vue.

L'ensemble des questions a été rédigé en amont, avant d'entamer une procédure de recrutement des participants. Il me semblait primordial que mon outil méthodologique soit établi avant de débiter des démarches auprès des ergothérapeutes. L'objectif était de pouvoir entamer les entretiens, directement après que les participants aient donné leur accord pour y participer.

## 7. Recherche des participants

Un questionnaire informatif a été créé (cf. Annexe 7). Il a permis une prise de contact auprès des ergothérapeutes, tout en intégrant leur motivation quant au fait de participer à des entretiens. A l'issue de ce questionnaire, le but était de pouvoir faire un premier tri entre les différentes personnes. Parmi elles ont été sélectionnées celles qui répondaient aux critères d'inclusion définis.

Pour envoyer les questionnaires j'ai répertorié l'ensemble des services d'oncologie présentant des ergothérapeutes. J'ai contacté aussi bien des établissements hospitaliers que des établissements de réadaptation et rééducation. Ma recherche a été réalisée région par

région, pour couvrir l'ensemble du territoire français. Dans cette perspective, je me suis par ailleurs rapprochée d'anciens maîtres de stage connaissant des ergothérapeutes qui exerçaient en cancérologie. J'ai donc cherché différentes pistes, pour établir des entretiens auprès d'ergothérapeutes venant d'endroits et structures différentes.

A plus grande échelle, j'ai pris part à des groupes Facebook dédiés à l'ergothérapie. Le réseau social LinkedIn a été également utilisé (cf. Annexe 8).

## 8. Recrutement des participants

La façon dont j'ai pris contact avec les ergothérapeutes, a été différente en fonction de si cela était effectué par les réseaux sociaux ou par la structure où ils travaillaient.

Au travers des réseaux sociaux, le questionnaire a été largement diffusé ce qui permettait aux ergothérapeutes d'être libres d'y répondre. Lorsque je recevais les questionnaires remplis, je pouvais constater si les professionnels répondaient ou non à mes critères d'inclusion et s'ils souhaitaient participer ou non à des entretiens. J'avais directement leur adresse e-mail personnelle et je pouvais les contacter pour fixer les modalités d'entretiens (cf. Annexe 9).

Lorsque la prise de contact a été réalisée avec les structures de soin, la démarche s'est avérée être plus longue. En effet, il fallait contacter les établissements qui, pour certains, étaient joignables uniquement par e-mail. Quand cela était possible j'appelais directement par téléphone où on me mettait en relation avec les ergothérapeutes. Je leurs transmettais dans un second temps, par mail, mon questionnaire (cf. Annexe 10). Si les ergothérapeutes étaient volontaires et répondaient à mes critères d'inclusion, une date de rendez-vous était fixée.

## 9. Déroulement des entretiens

En amont des entretiens, j'ai transmis à chaque participant une fiche de consentement (cf. Annexe 11). Elle avait pour but de recueillir leur autorisation pour l'enregistrement audio et/ou visuel de notre échange. Cela m'a permis d'enregistrer les entretiens et d'en fournir

une retranscription anonymisée. La veille du rendez-vous, un e-mail de relance était envoyé pour m'assurer de la disponibilité du professionnel sur le créneau horaire prévu.

Quatre ergothérapeutes diplômés d'état (DE) ont souhaité prendre part aux entretiens. Seuls trois d'entre eux répondaient aux critères et ont pu y participer. En raison du peu d'ergothérapeutes exerçant en oncologie ainsi que de la spécificité de mes critères d'inclusion, aucun pré-test n'a pu être réalisé. Chaque entretien a été effectué la semaine du 19 au 25 février 2024. Les échanges se sont faits par des appels téléphoniques, sur mon téléphone personnel. L'enregistrement a été réalisé grâce à l'application de mon ordinateur : « Enregistreur vocal ». Au début de tous les entretiens, le sujet général du mémoire a été rappelé et le consentement oral pour l'enregistrement a été redemandé. Pour des raisons d'anonymat, les ergothérapeutes interrogés ont été nommés : E1, E2 et E3.

## Résultats

---

### 1. Présentation des participants aux entretiens

La première personne interrogée (E1) est ergothérapeute depuis un an et demi. Elle exerce en oncologie depuis l'obtention de son diplôme, à hauteur de 30% sur un temps plein. La structure dans laquelle elle travaille est un hôpital. Cet établissement dispose d'un service de soins médicaux et de réadaptation (SMR) en cancérologie, qui accueille des patients avec un LH.

La seconde personne ayant participé aux entretiens (E2), a obtenu son diplôme en 2018. Elle exerce depuis plus de quatre ans, dans un SMR spécialisé en traumatologie et cancérologie. Il s'agit d'un poste trouvé à la sortie de l'école, avec peu d'expérience dans d'autres domaines. Son intervention s'effectue auprès de patients avec un cancer notamment le LH.

Le troisième entretien a été réalisé auprès d'une personne diplômée d'état en 2014 (E3). Elle travaille depuis 2020 au sein d'une clinique de rééducation spécialisée en onc-hématologie. Elle occupe ce poste à mi-temps auprès de nombreux patients avec des lymphomes hodgkinien et non hodgkinien.

## 1. Analyse longitudinale

Pour l'analyse longitudinale, chaque question est traitée individuellement et chaque intervenant est pris en compte séparément. L'intégralité du contenu est retranscrite. Par la suite, une étape de codage fait ressortir de l'information, les mots clés. Puis on retrouvera la catégorisation, qui recentre les éléments autour de thèmes généraux (cf. Annexe 12).

### 1.1. Ergothérapeute n°1

Question 1 : « *Comment intervenez-vous ou êtes-vous intervenu auprès de patients atteints d'un LH ?* »

E1 explique que le suivi du LH est majoritairement réclamé par ses collègues kinésithérapeutes, qui font une demande au médecin pour l'intégrer dans le processus de soins. Son objectif premier auprès de ces patients, est de travailler sur l'autonomie et l'indépendance dans le quotidien à l'hôpital. C'est une prise en soin régulière, de l'ordre d'une fois par semaine chez des patients qui sont déjà en traitement.

Question 2 : « *De quelle façon limitez-vous les répercussions de la maladie sur les occupations des patients touchés par un LH ?* »

E1 se base sur un bilan qu'il a lui-même créé. C'est un outil qu'il utilise en cancérologie et précisément dans le cadre du LH. Cela lui permet de repérer ce que la personne peut faire et ne peut plus faire au quotidien. Ces deux éléments sont ensuite séparés en deux catégories en fonction de l'environnement : à domicile ou à l'hôpital. Il explique que cela permet, avec le patient, de mettre en avant des objectifs pour gagner en autonomie puisque la perspective va être de retourner à domicile. Il utilise son bilan pour identifier de façon précise les failles dans la réalisation des activités. Cela est ensuite formulé avec le patient sous forme d'objectifs Spécifiques, Mesurables, Atteignables, Réalistes et Temporels (SMART). Les difficultés mises en avant sont ensuite travaillées sur un temps donné. A l'issue du temps imparti, un nouveau bilan est réalisé pour faire une mise au point sur la difficulté qui a été travaillée.

Question 3 : « *Comment faites-vous pour percevoir les signes de déséquilibre occupationnel chez les patients atteints d'un LH ?* »

E1 utilise son bilan personnel pour représenter sous forme de diagrammes circulaires, à quel pourcentage une activité ne peut plus ou pas totalement être réalisée. Il explique que majoritairement, les activités de vie quotidienne sont impactées devant les activités instrumentales. Il constate cela chez des patients qui par les traitements vont être alités, en perte importante d'autonomie dans les actes de vie quotidienne et donc, en déséquilibre occupationnel. Toutefois, dans le cadre du LH, E1 explique que le premier signe de déséquilibre occupationnel se traduit généralement par une plainte du patient concernant une incapacité ou des difficultés dans la réalisation de certaines tâches. Bien que subjective, cette deuxième approche lui permet en corrélation avec son bilan, de détecter les troubles occupationnels.

Question 4 : « *Quelles sont/seraient pour vous la/les période(s) la/les plus appropriée(s) pour une intervention ergothérapeutique chez les patients atteints d'un LH ?* »

Pour E1, l'intervention de l'ergothérapeute serait appropriée à toutes les phases d'évolution du LH. Son rôle est dans deux dimensions différentes avec pendant le traitement, l'accompagnement dans les activités de vie quotidienne. Après le traitement, c'est la reprise de la scolarité ou de l'activité professionnelle qui est soulevée. En lien avec le déséquilibre occupationnel, E1 pense qu'il est plus pertinent pour l'ergothérapeute d'intervenir après le traitement pour avoir une vision objective et fixée des répercussions sur la vie quotidienne. En effet, E1 explique que le traitement a beaucoup d'impacts et biaiserai cet accompagnement spécifique, centré sur le déséquilibre occupationnel.

Question 5 : « *Selon vous, l'utilisation d'un modèle conceptuel est-elle une aide pour l'ergothérapeute dans la prise en soin du LH ?* »

E1 pense que les modèles conceptuels sont une aide dans le cadre du LH. Il utilise le MOH et le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel (MCREO) dans sa pratique. Il explique que cela permet de représenter la participation et la performance occupationnelle. Il est toutefois important selon E1, de ne pas se cantonner uniquement à ces

modèles et de s'ouvrir à d'autres représentations de la personne comme avec le modèle KAWA. E1 décrit les modèles conceptuels comme facilitants dans la ligne de conduite qu'ils offrent aux ergothérapeutes, pour la prise en soin des patients avec un LH.

Question 6 : « *Souhaitez-vous ajouter d'autres informations que je n'aurais pas abordées ?* »

E1 a souhaité me faire part d'un outil : la liste des intérêts. Il explique qu'il est intéressant de l'utiliser après le traitement du LH. C'est un outil qui permet de mettre en avant l'engagement dans les occupations en reprenant toute une liste d'activités quotidiennes et de loisirs. E1 explique qu'avec cette liste, cela permet de voir si le patient exerce ou non l'activité, s'il la faisait auparavant, s'il souhaite la continuer ou s'il souhaite s'engager dans une nouvelle.

## 1.2. Ergothérapeute n°2

Question 1 : « *Comment intervenez-vous ou êtes-vous intervenu auprès de patients atteints d'un LH ?* »

E2 intervient sur différentes problématiques, dépendantes de si le patient est en hospitalisation complète ou en hospitalisation de jour. Plusieurs aspects sont traités dans le cadre du LH comme : la gestion de la douleur, l'autonomisation ou encore le positionnement. E2 initie également les démarches pour la reprise d'un projet professionnel ou scolaire. Les suivis sont très variés et dépendants de l'état de forme du patient, qui est conditionné par les traitements. D'après E2, les variations sont très importantes et l'accompagnement ergothérapeutique est très dense car les patients sont jeunes. Cela est de l'ordre de deux à trois fois par semaine minimum. Deux versants sont notables dans l'intervention ergothérapeutique : la rééducation et l'accompagnement dans la construction d'un nouveau projet de vie. Ces deux aspects sont associés à une prise en soin continue, auprès de patients pour qui des réglages et des adaptations sont perpétuellement nécessaires. Il intervient en « dents de scie », sur un aspect rééducatif et réadaptatif en fonction de l'état de forme de la personne.

Question 2 : « *De quelle façon limitez-vous les répercussions de la maladie sur les occupations des patients touchés par un LH ?* »

La façon d'agir de E2 va être différente si le patient est sous traitement ou non. En effet, il s'agit d'un protocole de soins très lourd qui entraîne une fatigue importante chez les personnes. Là où l'ergothérapeute cherchera hors traitement à proposer une activité rééducative ou une intervention à domicile ; il se voit davantage limité pendant le traitement avec des patients qui subissent de nombreux effets secondaires. Cela conditionne l'intervention de l'ergothérapeute, qui est restreint dans sa prise en soin. E2 explique que pour limiter au maximum les répercussions du LH, il travaille en global en intégrant les symptômes propres de la maladie mais aussi ceux provoqués par les thérapeutiques. E2 évoque la rééducation motrice en collaboration avec d'autres professionnels, l'utilisation de la réalité virtuelle ainsi que la rééducation cognitive. Il met en place des visites à domicile et préconise des aides techniques pour permettre une adaptation du logement et la création de moyens de compensation. Cela est réalisé pour limiter au maximum les répercussions du LH sur le quotidien. Il faut considérer la situation de handicap provoquée à la fois par la maladie mais aussi par les thérapeutiques.

Question 3 : « *Comment faites-vous pour percevoir les signes de déséquilibre occupationnel chez les patients atteints d'un LH ?* »

E2 se base sur la réalisation d'un entretien, associé à une batterie de bilans : force, préhension, marche et cognitif. Ce qui est perçu est ensuite mis en lien avec ce qui était réalisé par le patient à domicile, avant le LH. Un état des lieux de la perte de performance occupationnelle peut donc en découler. Ces évaluations permettent à E2 d'avoir une première représentation du déséquilibre occupationnel et de savoir les sphères qui sont touchées. La relation et les échanges avec le patient sont primordiales en ce sens, pour lui permettre d'identifier les problématiques qui ont un réel impact. C'est le patient qui priorise et hiérarchise, en fonction de ce qu'il a pu ressentir comme problématiques occupationnelles. C'est le discours du patient qui permettra de créer du lien entre sa plainte et ce que E2 a pu percevoir. E2 explique qu'il n'a pas identifié de signes de déséquilibre occupationnel propres au LH et non retrouvés chez d'autres cancers.

Question 4 : *« Quelles sont/seraient pour vous la/les période(s) la/les plus appropriée(s) pour une intervention ergothérapeutique chez les patients atteints d'un LH ? »*

E2 explique que pour un LH, l'ergothérapeute pourrait avoir un accompagnement du diagnostic jusqu'à la rémission. Toutefois, pour E2, l'ergothérapeute aurait un rôle majeur à jouer pendant le traitement lors de la phase dite aiguë, symptomatique de la maladie. Il justifie cela, notamment sur les actions rééducatives très nombreuses durant cette période. Un déséquilibre occupationnel est présent à cause du LH et peut se voir majorer par les traitements. L'ergothérapeute explique qu'il y a plus de pistes d'intervention dans cette phase, en raison des répercussions aléatoires que cela génère sur les occupations de ces patients. L'ergothérapeute peut toutefois accompagner le retour à la vie quotidienne et réinsertion professionnelle. E2 explique que le déséquilibre occupationnel ne disparaît pas dès lors que le patient rentre en rémission. Certains symptômes, notamment la fatigue sont toujours présents. Cependant, il met en avant qu'une majorité des interventions peut être réalisée en ergothérapie durant la phase de traitement du LH.

Question 5 : *« Selon vous, l'utilisation d'un modèle conceptuel est-elle une aide pour l'ergothérapeute dans la prise en soin du LH ? »*

Les modèles conceptuels permettent selon E2 de cadrer la pratique où par le LH, il est nécessaire d'intervenir sur plusieurs versants. Il n'en utilise pas puisqu'il n'en ressent pas le besoin et ne s'est pas interrogé à ce sujet. Pour lui, différents modèles sont applicables. Cependant, d'après E2, le modèle conceptuel doit rester théorique et constituer une base que l'ergothérapeute doit s'approprier. Les prises en soin étant variées, il est important d'adapter le modèle que l'on choisit au patient. Il y a autant de patients atteints d'un LH que de prises en soin différentes.

Question 6 : *« Souhaitez-vous ajouter d'autres informations que je n'aurais pas abordées ? »*

Pour E2, la prise en charge du LH est similaire aux autres types de cancers en hématologie. Des prises en soin variées, complètes et complexes notamment en raison d'un âge moyen relativement jeune.

### 1.3. Ergothérapeute n°3

Question 1 : « *Comment intervenez-vous ou êtes-vous intervenu auprès de patients atteints d'un LH ?* »

E3 intervient sur prescription du médecin pour des problématiques d'autonomie au quotidien. Le versant occupationnel n'est pas mis en avant lors de la prescription d'ergothérapie. C'est l'ergothérapeute qui, par les échanges avec le patient va s'axer sur cet aspect. L'objectif principal qui est retrouvé par E3, est de permettre aux patients avec un LH de se déplacer de façon autonome pour pouvoir sortir de la structure médicale. E3 constate également des sous objectifs comme : la reprise du travail ou la mise en place de moyens de compensation pour continuer à travailler. E3 explique intervenir majoritairement chez des patients en phase finale de traitement, avec un accompagnement au cours de la rémission. Le suivi est variable en fonction des besoins mis en avant. Cela est de l'ordre de deux fois par semaine pendant plusieurs mois, lorsqu'un aspect rééducatif rentre en jeu.

Question 2 : « *De quelle façon limitez-vous les répercussions de la maladie sur les occupations des patients touchés par un LH ?* »

Pour limiter les répercussions du LH, il est important de favoriser le détachement avec l'aspect médical de la prise en soin. E3 explique l'intérêt de recentrer le patient sur ses occupations, aussi bien dans sa façon de penser que dans les objectifs thérapeutiques. E3 met en avant que les patients avec un LH sont très souvent renfermés et fixés sur leurs incapacités et traitements. Pour E3, si l'on souhaite agir sur les occupations, il faut permettre au patient de verbaliser lui-même ses difficultés dans ce domaine. Ce sont des patients qui ont perdu le rapport avec leur vie quotidienne. E3 explique qu'en fonction des occupations du patient, il va chercher à intervenir que ce soit sur le plan rééducatif ou réadaptatif pour favoriser la reprise occupationnelle. La façon d'agir fonctionne au cas par cas avec une sensibilité variable aux traitements, et des effets secondaires propres à chaque patient. Sur des personnes fatigables, le suivi ergothérapeutique passe par l'adaptation de l'environnement, la proposition d'aides techniques et/ou d'un positionnement adapté. Des exercices de rééducation sont également à intégrer et à faire évoluer. Tous ces éléments cherchent à offrir une amélioration de l'autonomie avec une prise en soin qui vise un retour à domicile. E3 explique qu'en ce sens,

il réalise de nombreuses interventions pour adapter le logement et favoriser la réalisation des activités du quotidien.

Question 3 : *« Comment faites-vous pour percevoir les signes de déséquilibre occupationnel chez les patients atteints d'un LH ? »*

Lorsque E3 est confronté à la maladie du Hodgkin, il explique que le déséquilibre occupationnel est mis en avant lors des réunions pluridisciplinaires. C'est par des discussions avec les autres professionnels qu'ils parviennent à mettre en avant un déséquilibre, au regard des activités que le patient réalise. L'importance de l'équipe réside ainsi, dans cette capacité à avoir plusieurs visions sur un même patient ce qui permet de mettre en lumière certaines problématiques. Les professionnels se questionnent autour des occupations réalisées à domicile, comparativement à celles effectuées au sein de la structure de soin. Une perte « d'élan de vie » ou les prémices d'un syndrome dépressif, permettent à E3 d'identifier la présence d'un trouble occupationnel sous-jacent.

Question 4 : *« Quelles sont/seraient pour vous la/les période(s) la/les plus appropriée(s) pour une intervention ergothérapique chez les patients atteints d'un LH ? »*

Selon E3, il est important d'avoir un suivi ergothérapique lors de la phase de traitement en raison des effets secondaires. E3 explique que durant cette période, l'ergothérapeute dispose d'un rôle important pour permettre aux patients de conserver du lien avec leurs occupations. Les signes de déséquilibre occupationnel sont présents en tous points de la maladie avec des signes et manifestations variables. La prise en charge semble pertinente pour E3, aussi bien pendant le traitement que pendant la rémission avec cependant, une posture et un objectif de prise en soin qui sera différent. Pendant le traitement, l'accompagnement sera réalisé pour conserver du lien avec les occupations. Après, l'ergothérapeute permettra au patient de se réinvestir pleinement dans sa vie quotidienne. E3 met en avant la nécessité de faire prendre conscience au patient de l'importance de reprendre le cours de sa vie (professionnelle, loisirs) après un LH.

Question 5 : « *Selon vous, l'utilisation d'un modèle conceptuel est-elle une aide pour l'ergothérapeute dans la prise en soin du LH ?* »

La Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (MCRO) est un outil qui peut être aidant dans la prise en soin des patients. E3 explique que cela permettrait de recentrer les objectifs mais surtout, de recentrer le patient au cœur de sa prise en soin. Des patients qui ont tendance à s'égarer et qui, se détachant de leur prise en soin, ne perçoivent pas les progrès réalisés. E3 explique que la MCRO permettrait une valorisation chez des personnes qui ont des parcours de soin longs, emprunts au découragement. Cependant, malgré l'intérêt de la mettre en place, cela est chronophage pour E3. Il exprime qu'il faut pouvoir disposer de suffisamment de temps pour utiliser correctement la MCRO.

Cette première méthode d'analyse, est associée à l'analyse transversale qui étudie les questions en croisant les informations de chaque intervenant (cf. Annexe 13). Cela permet de mettre en avant les divergences et les similitudes des réponses des ergothérapeutes.

## 2. Analyse transversale

Question 1 : « *Comment intervenez-vous ou êtes-vous intervenu auprès de patients atteints d'un LH ?* »

E1 met en place son intervention suite à la demande des kinésithérapeutes auprès du médecin. A contrario pour E2, c'est le médecin principalement qui juge de la pertinence de l'intervention ergothérapique. Cela n'est pas précisé dans le cas de la pratique de E3.

Les trois ergothérapeutes disposent d'objectifs de prise en soin similaires, puisque chacun recherche l'autonomisation de leurs patients. On peut noter toutefois, des approches et visions différentes. E1 se focalise sur l'autonomisation du quotidien en milieu hospitalier. E2 structure son intervention autour d'un aspect rééducatif et réadaptatif avec la mise en place majoritairement, d'un suivi rééducatif pour une reprise de la vie quotidienne. E3 articule sa prise en soin sur une approche occupationnelle, pour sortir le patient de la sphère médicale.

E1 intervient une fois par semaine. E2 et E3 ont des rythmes d'interventions variables. E2 intervient entre deux à trois fois par semaine pendant une demi-heure. E3 intervient deux

fois par semaine et parfois moins, si la personne ne présente pas le besoin d'un important suivi ergothérapeutique.

E1, E2 et E3 interviennent lorsque le patient est en traitement. E2 évoque des accompagnements ergothérapeutiques conditionnés par les traitements et états de forme du patient. E3 intervient en phase finale de traitement et a rarement été confronté dès l'entrée, à des patients avec un LH qui étaient en stade de rémission.

Question 2 : *« De quelle façon limitez-vous les répercussions de la maladie sur les occupations des patients touchés par un LH ? »*

E1 limite les répercussions de la maladie en utilisant un bilan qu'il a créé. Cela révèle les habiletés passées et actuelles du patient. Il décrit ensuite avec le patient, des objectifs SMART afin de définir un accompagnement pour gagner de l'autonomie sur une tâche précise. Cette focalisation n'est pas retrouvée chez les autres ergothérapeutes. E2 se concentre sur les thérapeutiques et agit différemment en fonction de si le patient est sous traitement ou non. Cet aspect est aussi soulevé chez E3, qui souligne l'impact des traitements sur la forme des patients atteints d'un LH. Les thérapeutiques conditionnent l'intervention des trois ergothérapeutes. Pour limiter les répercussions de la maladie sur les occupations, E2 agit en première intention sur un aspect rééducatif. E3 se base quant à lui, sur la nécessité de remettre la personne au cœur de ses occupations. C'est un aspect que l'on retrouve aussi chez E1.

Question 3 : *« Comment faites-vous pour percevoir les signes de déséquilibre occupationnel chez les patients atteints d'un LH ? »*

E1 et E2 utilisent des bilans. E1 se fie à son bilan personnel qui lui permet de représenter les incapacités et habiletés sous forme de pourcentage. E2, compare les capacités entre le domicile et le service de soins, en se basant sur un recueil de données et une batterie de bilans. Il affine ensuite sa perception du déséquilibre occupationnel en l'abordant avec le patient. Pour E3, la perception du déséquilibre occupationnel ne se fait pas par des bilans, mais au travers d'un échange pluridisciplinaire.

E1 a constaté que les activités de vie quotidienne étaient plus touchées que les activités instrumentales, dans les prémices du déséquilibre occupationnel.

E2 ne perçoit pas de signes spécifiques. Il évoque comme E1 et E3, l'importance de considérer l'impact du traitement sur les patients.

E3 explique percevoir un déséquilibre occupationnel lorsque le patient présente une perte de motivation et un arrêt de certaines activités qu'il effectuait avant la maladie.

Question 4 : *« Quelles sont/seraient pour vous la/les période(s) la/les plus appropriée(s) pour une intervention ergothérapique chez les patients atteints d'un LH ? »*

Les trois interlocuteurs s'accordent pour dire que l'ergothérapeute dispose de sa place au travers de tout le processus de soins. Du diagnostic jusqu'à la rémission complète, l'ergothérapeute peut intervenir avec des actions qui vont être conditionnées par le stade dans lequel se trouve le patient. Si le patient est en traitement, cela se basera sur la reprise des habiletés et de l'autonomie avec des actes de rééducation. Après le traitement, l'accompagnement dans le retour à la vie quotidienne est nécessaire. Pour E1, E2 et E3, toutes les phases sont appropriées lorsque l'on aborde cette perspective de prise en charge.

Toutefois, les avis sont divergents quant à la période la plus appropriée pour agir sur le déséquilibre occupationnel. Pour E1, les traitements ont des répercussions fluctuantes qui ne permettent pas d'avoir une vision objective de l'impact du déséquilibre occupationnel sur le quotidien. E1 exprime qu'après le traitement, l'intervention serait plus adaptée.

E2 et E3 pensent au contraire, que le LH engendre un déséquilibre occupationnel qui peut être majoré par le traitement et qui est fluctuant. Cela provoque énormément de changements d'où l'intérêt d'intervenir pendant cette phase en ergothérapie.

Malgré des opinions différentes au sujet du déséquilibre occupationnel, les trois ergothérapeutes expliquent que le suivi reste indispensable pour la réinsertion scolaire ou professionnelle.

Question 5 : « *Selon vous, l'utilisation d'un modèle conceptuel est-elle une aide pour l'ergothérapeute dans la prise en soin du LH ?* »

E1, E2 et E3 pensent que le modèle conceptuel peut être un outil adapté pour la prise en soin de ces patients. E1 utilise le MOH et le MCREO au quotidien. Pour E3, c'est l'outil rattaché au MCREO : la MCRO, qui serait intéressante à appliquer pour le LH. Toutefois, E2 comme E3 n'utilisent pas de modèle dans leur pratique. E2 n'en ressent pas le besoin et ne dispose pas de connaissances à ce sujet. E3 n'a pas le temps afin de pouvoir mettre cet outil en place. Il pense cependant que cela permettrait de faire prendre conscience aux patients de leurs progrès mais aussi, de créer du lien avec les occupations.

Pour E1 et E2, l'utilisation d'un modèle est pertinente mais nécessite d'être adaptée à chaque cas de LH. Il faut pouvoir utiliser le modèle adapté à chacun et ne pas en utiliser qu'un, qui occulterait une certaine vision du patient. Ils pensent que le modèle permet de cadrer la pratique, notamment dans le cas du LH qui touche plusieurs aspects identitaires.

Question 6 : « *Souhaitez-vous ajouter d'autres informations que je n'aurais pas abordées ?* »

E1 et E2 ont souhaité ajouter des éléments complémentaires à l'entretien. E1 a souhaité m'indiquer que la liste des intérêts pourrait être intéressante pour l'après-traitement. E2 met en avant des prises en charges ergothérapeutiques similaires entre les cancers hématologiques.

En étudiant les résultats, cela permet de faire ressortir les données importantes recueillies pendant les entretiens. Une discussion est rédigée, pour mettre en perspective le contenu abordé et la méthodologie de recherche.

## Discussion

---

### 1. Interprétation des résultats

#### ○ L'intervention de l'ergothérapeute auprès du LH

Les ergothérapeutes structurent leurs interventions par des moyens de compensation, et aides techniques qui favorisent l'autonomie, l'indépendance et l'accompagnement dans le projet de vie des patients. Ces notions sont retrouvées dans la littérature scientifique et s'accordent avec les professionnels interrogés (62,63). L'ergothérapeute intervient dans la gestion de la douleur (59), dans l'autonomisation et dans l'accompagnement du retour au quotidien et à la réalisation d'activités significatives (55,57). Toutefois, certains éléments exprimés se détachent de la littérature.

L'étude met en avant l'importance de la rééducation pour les patients avec un LH. Les exercices rééducatifs vont en ergothérapie, permettre aux patients de retrouver ou d'améliorer leurs capacités pour s'investir à nouveau dans des activités quotidiennes. Malgré une littérature qui tend à démontrer l'efficacité de l'ergothérapeute en oncologie, la vision rééducative n'est pas retrouvée dans le cadre théorique. Elle reste pourtant un pilier central dans l'accompagnement des patients atteints d'un LH avec, une reprise des fonctions motrices et cognitives.

Il est possible de constater un écart entre la littérature (59,64) qui met l'accent sur un suivi après le LH, et les entretiens. En effet, les ergothérapeutes se focalisent sur une intervention pendant la maladie, tout en admettant qu'un suivi post rémission est également adapté.

#### ○ Limiter les répercussions du LH sur les occupations

Les traitements du LH ont des conséquences considérables sur la qualité de vie et entraînent des prises en soin en « dents de scie » pour les professionnels. Chaque patient rencontre des répercussions occupationnelles différentes, en fonction de sa réceptivité aux thérapeutiques. Bien que la littérature fasse part de ces effets indésirables, l'accent est mis sur la chronicité d'une fatigue qui semblerait non liée aux traitements (90–92).

On trouve un point d'ancrage similaire aux dires des ergothérapeutes ainsi qu'à la littérature scientifique (55). L'atteinte aux occupations constitue le même point de départ du

raisonnement thérapeutique. Les ergothérapeutes cherchent à intervenir pendant le traitement du LH, pour limiter les répercussions sur les occupations. La littérature quant à elle, désigne l'intérêt occupationnel d'une intervention après la maladie, dans une phase où les symptômes restent omniprésents et où les préoccupations majeures résultent de ces aspects.

L'occupation est interdépendante de l'état de santé de la personne (47,55,64,95). Mettre le patient au cœur de son processus de soins et de ses occupations se révèle par l'étude, comme primordial pour diminuer les répercussions occupationnelles. Il faut pouvoir apprécier le rapport du patient avec ses activités et apporter de l'occupationnel dans le protocole de soins. Cela, afin qu'il conserve ses rôles dans des occupations adaptées.

Les professionnels mettent l'accent sur l'intérêt d'objectiver l'impact occupationnel et de suivre une structure cadrante pour le patient. En effet, cela permet de mettre en place un suivi adapté qui limite les répercussions du LH sur les occupations. Le but est de faire verbaliser le patient sur des activités qu'il n'est plus en capacité de réaliser et où, le thérapeute sera à même de fournir des adaptations pour les valoriser.

- **La perception du déséquilibre occupationnel dans le LH**

Le déséquilibre occupationnel se perçoit au travers d'une diminution ou perte de la réalisation effective d'activités significatives et significatives. Le terme d'occupation évoqué par Marie Chantal Morel Bracq, occupe également une place centrale pour les ergothérapeutes interrogés. Ils détectent en effet dans le cadre du LH, une perte d'initiative, une perte de motivation et de participation dans les activités du patient. Les résultats obtenus soulignent au même titre que l'OMS, l'interdépendance entre l'équilibre occupationnel, la qualité de vie et l'identité. On constate alors chez le LH, une fragilité identitaire associée à une diminution de la qualité de vie et à un déséquilibre occupationnel (55,99).

Les rouages qui s'articulent entre chacun de ces termes, sont retrouvés par les ergothérapeutes qui constatent au cours du LH, un changement dans les activités. Aucun outil spécifique à la détection du déséquilibre est utilisé. Pourtant, les ergothérapeutes désignent des manifestations cliniques significatives et similaires, aux expressions évoquées dans le cadre théorique (89,94). L'étude permet de mettre en avant que les patients touchés par le

LH ne se reconnaissent plus en tant qu'individu, mais plutôt comme le « corps objet » d'une maladie. Des manifestations qui par ailleurs, doivent être verbalisées par le patient pour que les ergothérapeutes puissent agir au regard de son projet de vie. Comme observé dans la littérature, le déséquilibre occupationnel se dessine suivant la perception et la satisfaction de la personne au regard de ses activités. Cette subjectivité nécessite d'être attentif au ressenti du patient. Cela croise la notion de transition occupationnelle abordée dans le cadre théorique (47). Il convient d'accompagner des occupations passées vers les occupations futures, en considérant le patient dans sa globalité (51, 68).

- **Temporalité dans l'accompagnement ergothérapeutique chez le LH**

L'ergothérapeute n'intervient pas dans un but de supprimer le LH, mais dans un objectif de reconstruction et compensation pendant et après la maladie (86,88). Cette notion de suivi post pathologie, est retrouvée de façon minime dans les interventions des ergothérapeutes. On retrouve chez les professionnels interrogés, des prises en soin qui se structurent essentiellement au travers du traitement. L'accent est mis sur les innombrables répercussions que les thérapeutiques ont, aussi bien sur le patient que sur la mise en place des séances d'ergothérapie.

Toutefois, l'ergothérapeute possède un levier important après le LH ; agissant dans le retour à la vie quotidienne et en soutient face aux incertitudes et aux troubles encore présents. Cependant, cette représentation n'est que peu constatée en pratique. On remarque en effet, que l'intervention ergothérapeutique est plus importante durant la phase de traitement. Cela est justifié par la singularité des patients et du LH, ce qui requiert pour les professionnels un suivi très dense. L'ergothérapeute peut agir en tous points de la maladie, aussi bien pendant le diagnostic qu'en phase de traitement avec une posture qui se verra changeante.

Les ergothérapeutes interviewés reconnaissent que leur suivi pourrait avoir une place importante après la guérison, malgré le peu d'interventions qu'ils réalisent durant cette période. Il y a un donc un écart entre ce que la littérature souligne : une intervention ciblée après la maladie. Et la façon dont les professionnels interviennent c'est-à-dire, pendant la maladie.

- Les modèles conceptuels, en ergothérapie auprès de LH

Bien que les modèles conceptuels soient désignés comme des outils aidants pour les ergothérapeutes (49), les professionnels mettent peu en avant leur utilisation auprès de patients avec un LH. L'étude démontre que l'utilisation de modèle comme le MOH, le MCREO ou encore le KAWA, semble être une piste intéressante pour cadrer la pratique et leur offrir un support pour apprécier l'évolution de ces patients.

Ces outils nécessitent d'être maîtrisés, dans des contextes où les professionnels disposent de peu de temps pour se les approprier et les mettre en place. Non utilisé comme outil d'évaluation, le modèle permet d'offrir une ligne de conduite. Par ailleurs, dans le cadre du LH, l'appropriation du modèle conceptuel et l'ouverture à plusieurs d'entre eux est nécessaire. Les prises en soin sont très différentes d'un patient à l'autre. Le large champ d'intervention et la spécificité du patient, soulèvent d'autant plus son utilisation.

Malgré l'ensemble des données qui ont pu être récoltées, aucun lien n'a pu être tissé entre les modèles conceptuel et la détection précoce du déséquilibre occupationnel. Les modèles conceptuels, ne sont pas perçus comme des outils de mesure ou d'analyse mais plutôt comme des supports et cadres de prise en soin. Les ergothérapeutes interrogés ne mettent pas en avant d'éléments probants, permettant d'associer de façon directe la question de recherche avec les modèles conceptuels.

## 2. Les hypothèses et réponses au questionnement de recherche

Pour rappel, la question de recherche était la suivante : **Comment l'ergothérapeute peut-il identifier précocement les signes de déséquilibre occupationnel des patients atteints d'un lymphome de Hodgkin ?**

Deux hypothèses en découlaient :

1<sup>ère</sup> : L'ergothérapeute peut déceler précocement les signes de déséquilibre occupationnel intervenant pendant la maladie : de l'annonce du diagnostic jusqu'à la rémission du cancer.

Les résultats démontrent que pendant le traitement, la prise en soin cherche à l'autonomisation du patient. On agit pour favoriser la récupération et la réalisation des activités de vie quotidienne pour que le patient puisse rentrer à domicile. En procédant de

cette façon, tout est prévu en amont du retour à domicile de sorte à ce que le patient puisse continuer à réaliser ses activités significatives.

L'ergothérapeute est présent dès le traitement du LH, pour mettre en place des adaptations qui limiteront le déséquilibre occupationnel. Son rôle est donc requis dès le diagnostic et plus spécifiquement pendant le traitement, afin de trouver les solutions les plus adéquates. Des solutions qui se pérenniseront ensuite à domicile et limiteront les répercussions occupationnelles.

Intervenir du diagnostic jusqu'à la rémission, permettrait au patient de ne pas ou peu ressentir les effets d'un déséquilibre occupationnel une fois de retour chez lui. En effet, cela aurait été traité précocement par des aménagements, de la rééducation ou aides techniques. Il est compliqué pour l'ergothérapeute de pouvoir détecter un déséquilibre avant qu'il ne survienne, puisqu'aucune répercussion n'est alors présente sur le quotidien. Toutefois, en ayant conscience des éléments déclencheurs de ce déséquilibre (les traitements), il peut agir par surveillance. Il peut alors agir précocement et ne pas attendre que les répercussions s'étendent dans le temps et sur les activités de vie quotidienne. L'enjeu étant, que la personne retourne dans son quotidien avec un impact occupationnel le plus minime possible.

La première hypothèse semble donc validée avec toutefois, un intérêt particulier à se focaliser sur la phase de traitement afin de pouvoir avoir une détection précoce du déséquilibre occupationnel.

**2<sup>ème</sup> :** En intervenant dès la fin des traitements administrés, l'ergothérapeute peut identifier précocement les signes de déséquilibre occupationnel des patients ayant eu un LH.

Avoir un accompagnement global permet de compenser le déséquilibre occupationnel. Toutefois, ce déséquilibre peut persister même lors de la rémission totale.

L'étude a montré l'importance du suivi ergothérapique après le traitement, lors de la réinsertion professionnelle ou scolaire. Toutefois, cela évoque un accompagnement qui ne se focalise pas sur le déséquilibre occupationnel. Les résultats démontrent que pour 66% des personnes interrogées, il serait plus intéressant d'avoir une intervention ciblée pendant le traitement, afin de pouvoir agir précocement sur le déséquilibre occupationnel qu'il

provoque. L'ergothérapeute pourrait poursuivre son accompagnement après le traitement, mais pas dans un suivi du déséquilibre occupationnel.

On retrouve des nuances dans la validation de cette deuxième hypothèse. En effet, seule une personne sur trois affirme une position tranchée quant à l'intérêt d'intervenir après le traitement. Pour seulement 33% des personnes interrogées, l'ergothérapeute aurait plus d'intérêt à intervenir après le traitement pour une action ajustée sur le déséquilibre occupationnel. Les thérapeutiques entraînent des variations incontrôlables, puisque chaque patient réagit différemment. Ainsi, le suivi ergothérapique après le traitement serait le plus approprié. Cela permettrait une détection et une prise en charge du déséquilibre occupationnel avec un impact figé dans le quotidien. On pourrait alors percevoir des répercussions occupationnelles ancrées et durables sur les activités de vie quotidienne. Toutefois, un suivi basé uniquement durant cette phase permet d'émettre une réserve sur la notion de précocité. En effet, l'ergothérapeute arriverait seulement en seconde partie du processus thérapeutique.

**Les résultats obtenus semblent être à la majorité, en faveur de la première hypothèse et pour une validation partielle de la seconde. La seconde hypothèse ne semble pas validée dans sa globalité car la majorité des personnes interrogées n'y répondent pas favorablement. Par ailleurs, sa justification ne semble pas fournir une réponse complète à la question de recherche. Le terme « précoce », retrouvé dans l'objet de l'étude ne semble pas s'inclure dans le raisonnement aboutissant à la 2<sup>ème</sup> hypothèse.**

### 3. Critique méthodologique

#### 3.1. La méthode

Comme cela a été expliqué dans la partie méthodologique, l'étude qualitative ne permet pas ou peu de représentativité d'un phénomène. Dans ce mémoire, les entretiens sont peu généralisables ce qui correspond à la première limite de ce travail. On retrouve également un faible échantillon de personnes interrogées (trois), ainsi qu'une durée d'échange n'excédant pas 25 minutes pour chaque appel. Aucun pré-test n'a pu être fait pour ajuster les questions d'entretiens, ce qui représente une faille dans la méthodologie de ce travail. Par ailleurs, il s'est avéré que l'environnement de passation des entretiens a représenté également une limite. En effet, chaque personne a été interrogée par téléphone pour des raisons

organisationnelles et personnelles. Pour l'une d'entre elles, le milieu extérieur était bruyant et distrayant, ce qui a généré des difficultés pour se concentrer et pouvoir construire une pensée logique et organisée. Des problèmes de réseaux ont été rencontrés, ce qui a perturbé la communication à plusieurs reprises. Il aurait été préférable de pouvoir réaliser les entretiens en présentiel dans un environnement calme, cadré et prévu à cet effet. Cela aurait permis de favoriser la relation de confiance et la communication avec les ergothérapeutes. Les entretiens ne permettent pas une préparation aux questions par les interlocuteurs. C'est également une limite dans ce travail, puisque certains éléments importants ont pu être omis dans le discours des participants.

### 3.2. La population

Malgré ma volonté de m'adresser à des personnes de milieux différents, je me suis heurtée aux limites du terrain, avec peu d'ergothérapeutes exerçant en oncologie et encore moins répondant à mes critères d'inclusion. Les ergothérapeutes provenaient de zones géographiques différentes mais exerçaient dans le même type de structure (SMR). Cela a représenté une limite puisqu'il a été difficile de disposer de visions différentes, notamment sur le plan de l'intervention ergothérapique. De ce fait, il a été compliqué d'avoir une représentation généralisable, des actions possibles en ergothérapie auprès de patients atteints d'un LH. Malgré des divergences d'opinions, il aurait été préférable d'avoir des ergothérapeutes n'exerçant pas dans des services similaires. Le fait que deux ergothérapeutes sur trois n'exercent pas à temps plein en oncologie a pu impacter les réponses, notamment dans le partage d'informations précises. Parmi les personnes interrogées, l'une d'entre elle n'avait pas reçu récemment de patients avec un LH ce qui a pu limiter l'apport de certaines données.

## 4. Ouverture

Cette étude montre l'importance de l'ergothérapeute dans le suivi du déséquilibre occupationnel généré par le LH. Ce travail met en avant l'intérêt d'un accompagnement de la phase de diagnostic jusqu'à la fin du traitement. Toutefois, comme démontré, il subsiste des interrogations quant à la pertinence d'un suivi du déséquilibre occupationnel après le traitement.

Ce questionnement provient d'un écart entre les données de la littérature et la pratique en France. Les articles scientifiques, majoritairement en provenance de pays anglophones, mettent en avant une situation française où l'ergothérapeute peine à s'inscrire dans la prise en soin des patients avec un cancer, et encore plus chez des patients avec un LH. Une littérature qui évoque des actions non réalisées par les professionnels interrogés. Une littérature qui invite à une intervention en phase de rémission, pour apprécier les conséquences occupationnelles non causées par les médicaments. Ces actions qui pour beaucoup sont reconnues comme bénéfiques par les ergothérapeutes interrogés, ne sont pas mises en pratique.

Par ailleurs, il a été constaté que la notion de déséquilibre occupationnel apportée au travers de mes questions, semble rester d'avantage théorique. Il est possible de constater que les termes d'équilibre et de déséquilibre occupationnel sont peu utilisés dans la pratique par les professionnels. Il s'agit d'une notion qui est souvent reliée à l'autonomie, ou aux activités de vie quotidienne (la liste des intérêts pour E1 dans la question 6). Elle ne semble pas clarifiée, identifiée et nommée de façon précise et ce, malgré une connaissance de ce qu'elle représente. Ces éléments permettent ainsi de s'interroger sur : **Comment intégrer de façon durable la notion d'équilibre et de déséquilibre occupationnel, dans la pratique de l'ergothérapeute auprès des patients avec un LH ?**

Tous ces questionnements permettent de s'intéresser à la représentation du métier d'ergothérapeute en France et à sa compréhension dans le domaine très spécifique qu'est la cancérologie. **Comment étendre et pérenniser l'intervention de l'ergothérapeute chez ces patients, dans le suivi du déséquilibre occupationnel ?**

Il s'agit d'interrogations qui mériteraient d'être étudiées, afin d'améliorer la prise en charge des patients atteints d'un LH. Des écrits scientifiques français permettraient d'offrir un réel appui pour l'ergothérapeute. Il serait nécessaire de permettre le développement de d'avantages d'outils destinés à l'ergothérapeute, dans la mesure et l'évaluation du déséquilibre occupationnel. Des outils français, validés et normés qui offriraient une structure aux thérapeutes et une base commune à appliquer dans leur pratique. Dans le souhait de développer la pratique ergothérapique en oncologie auprès du LH, il semble important de pouvoir créer des supports signifiants pour les ergothérapeutes français. Des supports qui

appuieraient leur place en oncologie et qui seraient les fondations d'une prise en soin harmonisée où le regard occupationnel serait mis en avant.

## 5. Apports personnels et professionnels

Réaliser ce travail a été une source de satisfaction personnelle où j'ai en effet pris beaucoup de plaisir dans chacune des démarches. Celles-ci m'ont permis tout au long de mon travail, d'acquérir de nouvelles connaissances et de perfectionner ma vision de future professionnelle. J'ai pu comprendre avec précision la maladie de Hodgkin et tous les enjeux qu'elle représentait. Tout au long de ce mémoire, de nouveaux apports m'ont été fournis. Cela a remis en cause ma perception du rôle de l'ergothérapeute et du sujet que j'avais choisi d'aborder. Cela fut déroutant puisque parfois, il a été nécessaire de se détacher des idées que je m'étais représentées, devant me fier aux sources scientifiques ainsi qu'aux discours des thérapeutes interrogés. Cela a été l'objet de beaucoup de bouleversements, où j'ai dû faire preuve d'adaptation et de remise en question. Ces deux éléments représentent pour moi un apport aussi bien sur le plan professionnel que personnel.

Professionnellement, ce mémoire m'a donné l'envie de poursuivre mon investissement sur l'ergothérapie en oncologie et plus particulièrement pour participer au développement de la littérature française à ce sujet. Je souhaite en effet, pouvoir m'investir dans une poursuite de ma formation en ergothérapie afin de nourrir mes connaissances sur la science de l'occupation. Je souhaiterai être en capacité de contribuer au développement de la pratique en cancérologie et plus spécifiquement auprès du LH. Ce mémoire est pour moi la concrétisation de trois années d'étude, mais aussi le départ d'une nouvelle dynamique qui m'invite à m'intéresser de plus près à ce sujet.

La maladie de Hodgkin est selon moi, la représentation même d'une pathologie où le rôle de l'ergothérapeute prend tout son sens avec, une multitude de versants qu'il convient de développer.

Par ailleurs, j'espère que ce mémoire aussi stimulant qu'il a pu l'être pour moi, donnera envie aux ergothérapeutes en devenir ou ergothérapeutes diplômés, de s'intéresser au LH. Il reste encore beaucoup de champs à explorer avec de vastes perspectives pour l'ergothérapeute.

## Conclusion

---

Le cancer est un enjeu de santé publique avec 433 000 nouveaux cas recensés en France en 2023. Ce chiffre témoigne d'une progression de la maladie, mais surtout de la nécessité de se préoccuper des patients qu'elle affecte. Plusieurs pronostics sont dissociables avec, pour la maladie de Hodgkin, une survie nette à 5 ans relativement élevée.

Pathologie à l'évolution favorable, elle touche les jeunes adultes qui connaissent en conséquence un réel bouleversement occupationnel. Dans cette perspective, l'ergothérapeute est le professionnel de santé pouvant répondre à cette problématique, rencontrée fréquemment chez ces patients. Bien que son rôle soit aujourd'hui peu présent dans le parcours de soin oncologique en France, il n'en reste pas moins un expert sur la notion d'occupation qui y est associée.

Par ailleurs, ce mémoire a permis d'appréhender des éléments de réponse concernant la précocité d'un suivi ergothérapeutique, axé sur le déséquilibre occupationnel. La pertinence des résultats sur un suivi du diagnostic jusqu'à la rémission, met en avant les multiples leviers dont dispose l'ergothérapeute sur cet aspect. Des divergences ont pu être mises en avant, au travers de la méthode qualitative qui a été menée. Toutefois, les connaissances apportées ont permis d'enrichir ce travail et d'en offrir une autre perspective.

Bien que les données recueillies disposent d'une limite de fiabilité (faible échantillon), il a été possible de constater, notamment au travers des entretiens, du caractère théorique de la notion de déséquilibre occupationnel. Peu d'outils français semblent y être spécifiquement dédiés. Au travers de l'ouverture, cela s'inscrit comme une piste à explorer en corrélation avec l'utilisation des modèles conceptuels, peu représentés dans la pratique pour la prise en soin du LH.

Ce travail m'a permis de saisir la complexité qui relie l'ergothérapie et l'oncologie. Ce mémoire a su répondre à certaines de mes interrogations mais a également questionné ma future pratique professionnelle. Cela nourrit ma volonté de m'investir pour faire évoluer la profession dans ce domaine. L'étude de l'ergothérapie et de la science de l'occupation représentent pour moi des sujets passionnants, et pour lesquels cette opinion positive a été d'autant plus renforcée par la rédaction de ce mémoire.

## Bibliographie

---

1. Rijpkema C, Duijts SFA, Stuiver MM. Reasons for and outcome of occupational therapy consultation and treatment in the context of multidisciplinary cancer rehabilitation; a historical cohort study. *Aust Occup Ther J.* juin 2020;67(3):260-8.
2. Wallis A, Meredith P, Stanley M. Cancer care and occupational therapy: A scoping review. *Aust Occup Ther J.* avr 2020;67(2):172-94.
3. Tumeur > Définition | Fondation Synergie Lyon Cancer [Internet]. [Cité 20 déc 2023]. Disponible sur : <https://www.synergielyoncancer.fr/glossaire/tumeur>
4. Définition tumeur [Internet]. [Cité 20 déc 2023]. Disponible sur : <https://www.e-cancer.fr/Dictionnaire/T/tumeur>
5. Qu'est-ce qu'un cancer ? | Fondation ARC pour la recherche sur le cancer [Internet]. [Cité 20 déc 2023]. Disponible sur : <https://www.fondation-arc.org/cancer/quest-ce-quun-cancer>
6. Définition cancer [Internet]. [cité 20 déc 2023]. Disponible sur : <https://www.e-cancer.fr/Dictionnaire/C/cancer>
7. Définition du cancer | Information sur le cancer | FQC [Internet]. [Cité 20 déc 2023]. Disponible sur : <https://cancerquebec.ca/information-sur-le-cancer/le-cancer/definition/>
8. Qu'est-ce qu'un cancer et quels sont les traitements possibles ? [Internet]. [Cité 20 déc 2023]. Disponible sur : <https://institut.amelis-services.com/sante/cancer/quest-ce-que-le-cancer-definition-causes-traitements/>
9. cancer CCS/ S canadienne du. Société canadienne du cancer. [Cité 20 déc 2023]. Gènes et cancer. Disponible sur : <https://cancer.ca/fr/cancer-information/what-is-cancer/genes-and-cancer>
10. Etudes épidémiologiques • Cancer Environnement [Internet]. [Cité 20 déc 2023]. Disponible sur : <https://www.cancer-environnement.fr/fiches/informations-generales/etudes-epidemiologiques/>

11. Evolution de l'incidence et de la mortalité par cancer en France de 1978 à 2000 [Internet]. [Cité 20 déc 2023]. Disponible sur : <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/cancers/cancer-du-colon-rectum/documents/rapport-synthese/evolution-de-l-incidence-et-de-la-mortalite-par-cancer-en-france-de-1978-a-2000>
12. Cancer Over Time [Internet]. [Cité 20 déc 2023]. Disponible sur : [https://gco.iarc.fr/overtime/en/dataviz/trends?populations=25000&sexes=1\\_2&types=0\\_1&multiple\\_populations=1&years=1978\\_2000&mode=population&multiple\\_cancers=0&key=total&cancers=0](https://gco.iarc.fr/overtime/en/dataviz/trends?populations=25000&sexes=1_2&types=0_1&multiple_populations=1&years=1978_2000&mode=population&multiple_cancers=0&key=total&cancers=0)
13. Cancers – Santé publique France [Internet]. [Cité 20 déc 2023]. Disponible sur : <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/cancers>
14. Panorama des cancers en France - édition 2023 - Ref : PANOKFR2023B [Internet]. [Cité 20 déc 2023]. Disponible sur : <https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Panorama-des-cancers-en-France-edition-2023>
15. Le cancer en chiffres (France et monde) | Fondation ARC pour la recherche sur le cancer [Internet]. [Cité 20 déc 2023]. Disponible sur : <https://www.fondation-arc.org/cancer/le-cancer-en-chiffres-france-et-monde>
16. wcrf-1 (1).pdf.
17. Cancer [Internet]. [Cité 21 déc 2023]. Disponible sur : <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/cancer>
18. Facteurs de risque - Qu'est-ce qu'un cancer ? [Internet]. [Cité 21 déc 2023]. Disponible sur : <https://www.e-cancer.fr/Comprendre-prevenir-depister/Qu-est-ce-qu-un-cancer/Facteurs-de-risque>
19. Cancers, une combinaison complexe de facteurs de risque [Internet]. [Cité 21 déc 2023]. Disponible sur : <https://www.frm.org/recherches-cancers/cancer-facteur-risque>

20. Cancer : les facteurs de risque | Fondation ARC pour la recherche sur le cancer [Internet]. [Cité 21 déc 2023]. Disponible sur : <https://www.fondation-arc.org/cancer/facteurs-risque-cancer>
21. Définitions : intrinsèque - Dictionnaire de français Larousse [Internet]. [Cité 21 déc 2023]. Disponible sur : <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/intrins%C3%A8que/44001>
22. Facteurs de risque - Qu'est-ce qu'un cancer ? [Internet]. [Cité 23 déc 2023]. Disponible sur : <https://www.e-cancer.fr/Comprendre-prevenir-depister/Qu-est-ce-qu-un-cancer/Facteurs-de-risque>
23. Définitions : extrinsèque - Dictionnaire de français Larousse [Internet]. [Cité 21 déc 2023]. Disponible sur : <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/extrins%C3%A8que/32511>
24. Réduire les risques de cancer - Comprendre, prévenir, dépister [Internet]. [Cité 21 déc 2023]. Disponible sur : <https://www.e-cancer.fr/Comprendre-prevenir-depister/Reduire-les-risques-de-cancer>
25. Pronostic et survie | Société canadienne du cancer [Internet]. [Cité 21 déc 2023]. Disponible sur : <https://cancer.ca/fr/cancer-information/what-is-cancer/prognosis-and-survival>
26. Dupre - CHERCHER POUR GUÉRIR.pdf [Internet]. [Cité 21 déc 2023]. Disponible sur : [https://www.fondation-arc.org/sites/default/files/2021-11/ARC\\_Lettre\\_Recherche\\_N28\\_WEB.pdf](https://www.fondation-arc.org/sites/default/files/2021-11/ARC_Lettre_Recherche_N28_WEB.pdf)
27. <https://www.e-cancer.fr/content/download/96009/1022035/file/RAPSURVIE10.pdf> - Recherche Google [Internet]. [Cité 21 déc 2023]. Disponible sur : <https://www.google.com/search?q=https%3A%2F%2Fwww.e-cancer.fr%2Fcontent%2Fdownload%2F96009%2F1022035%2Ffile%2FRAPSURVIE10.pdf>

28. Nouvelles données sur la survie des personnes atteintes de cancer en France métropolitaine entre 1989 et 2018 : une amélioration de la survie pour la grande majorité des localisations cancéreuses étudiées [Internet]. [Cité 21 déc 2023]. Disponible sur : <https://www.santepubliquefrance.fr/presse/2021/nouvelles-donnees-sur-la-survie-des-personnes-atteintes-de-cancer-en-france-metropolitaine-entre-1989-et-2018-une-amelioration-de-la-survie-pour>
29. InfoCancer - ARCAGY - GINECO – En Savoir Plus – Cancer – Le cancer en chiffres – Les taux de guérison [Internet]. [Cité 21 déc 2023]. Disponible sur : <https://www.arcagy.org/infocancer/en-savoir-plus/le-cancer/chiffres-du-cancer/les-taux-de-guerison.html>
30. Cancer du sein et facteurs de risque • Cancer Environnement [Internet]. Cancer Environnement. [Cité 21 déc 2023]. Disponible sur : <https://www.cancer-environnement.fr/fiches/cancers/cancer-du-sein/>
31. Cancer de la prostate et facteurs de risque • Cancer Environnement [Internet]. Cancer Environnement. [Cité 21 déc 2023]. Disponible sur : <https://www.cancer-environnement.fr/fiches/cancers/cancer-de-la-prostate/>
32. Mélanome (cancer de la peau) et facteurs de risque • Cancer Environnement [Internet]. Cancer Environnement. [Cité 21 déc 2023]. Disponible sur : <https://www.cancer-environnement.fr/fiches/cancers/cancer-de-la-peau-melanome/>
33. Cancer de la thyroïde et facteurs de risque • Cancer Environnement [Internet]. Cancer Environnement. [Cité 21 déc 2023]. Disponible sur : <https://www.cancer-environnement.fr/fiches/cancers/cancer-de-la-thyroïde/>
34. Lymphome et facteurs de risque • Cancer Environnement [Internet]. Cancer Environnement. [Cité 21 déc 2023]. Disponible sur : <https://www.cancer-environnement.fr/fiches/cancers/lymphome/>

35. SPF. Estimations nationales de l'incidence et de la mortalité par cancer en France métropolitaine entre 1990 et 2018 - Tumeurs solides : Étude à partir des registres des cancers du réseau Francim [Internet]. [Cité 21 déc 2023]. Disponible sur : <https://www.santepubliquefrance.fr/import/estimations-nationales-de-l-incidence-et-de-la-mortalite-par-cancer-en-france-metropolitaine-entre-1990-et-2018-tumeurs-solides-etude-a-partir>
36. Qu'est-ce qu'un lymphome hodgkinien ? | Fondation ARC pour la recherche sur le cancer [Internet]. [Cité 21 déc 2023]. Disponible sur : <https://www.fondation-arc.org/cancer/lymphomes-hodgkiniens/quest-ce-quun-lymphome-hodgkinien>
37. Le lymphome de Hodgkin, Informations sur ce cancer rare de l'enfant [Internet]. [Cité 21 déc 2023]. Disponible sur : <https://curie.fr/page/le-lymphome-de-hodgkin>
38. SPF. Survie des personnes atteintes de cancer en France métropolitaine 1989-2018 - Synthèse des résultats : tumeurs solides et hémopathies malignes [Internet]. [Cité 21 déc 2023]. Disponible sur : <https://www.santepubliquefrance.fr/import/survie-des-personnes-atteintes-de-cancer-en-france-metropolitaine-1989-2018-synthese-des-resultats-tumeurs-solides-et-hemopathies-malignes>
39. A quoi servent les soins de support ? - Qualité de vie [Internet]. [Cité 21 déc 2023]. Disponible sur : <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Qualite-de-vie/Soins-de-support>
40. SANT4 - Bulletin Officiel N°2005-3: Annonce N°34 [Internet]. [Cité 21 déc 2023]. Disponible sur : <https://sante.gouv.fr/fichiers/bo/2005/05-03/a0030034.htm>
41. 2017-03-instruction-soins-de-support-ministere\_sante-dgos-\_pro\_1.pdf [Internet]. [Cité 21 déc 2023]. Disponible sur : [https://www.proinfoscancer.org/sites/default/files/2017-03-instruction-soins-de-support-ministere\\_sante-dgos-\\_pro\\_1.pdf](https://www.proinfoscancer.org/sites/default/files/2017-03-instruction-soins-de-support-ministere_sante-dgos-_pro_1.pdf)
42. Cancer : les traitements et les soins de support | Fondation ARC pour la recherche sur le cancer [Internet]. [Cité 21 déc 2023]. Disponible sur : <https://www.fondation-arc.org/cancer/cancer-les-traitements-et-les-soins-de-support>

43. Colombat Ph, Wagner JPh, Krakowski I. L'équipe d'oncologie et les soins de support en établissements: quelles interfaces et comment? *Oncologie*. mai 2005;7(3):164-9.
44. Les soins de support, soins de confort, palliatifs | Centre Léon Bérard [Internet]. [Cité 21 déc 2023]. Disponible sur: <https://www.centreleonberard.fr/patient-proche/vous-accompagner/soins-de-support>
45. Mino JC, Lefève C. Chapitre 12. Les soins de support comme nouveau modèle de soin : de l'expérience vécue aux soins de la personne malade: In: *Les nouveaux modèles de soins* [Internet]. Doin; 2018 [cité 21 déc 2023]. p. 151-62. Disponible sur : <https://www.cairn.info/les-nouveaux-modeles-de-soins-2018--9782704015825-page-151.htm?ref=doi>
46. Hernandez H. L'ergothérapie, une profession de réadaptation. *J Réadapt Médicale Prat Form En Médecine Phys Réadapt*. déc 2010;30(4):194-7.
47. L - Les occupations et la santé (2008).pdf [Internet]. [Cité 21 déc 2023]. Disponible sur: [https://caot.ca/document/4210/L%20-%20Les%20occupations%20et%20la%20sant%C3%A9%20\(2008\).pdf](https://caot.ca/document/4210/L%20-%20Les%20occupations%20et%20la%20sant%C3%A9%20(2008).pdf)
48. Morel-Bracq MC, Pierce D. La science de l'occupation l'ergothérapie : [Internet]. De Boeck Supérieur; 2016 [cité 21 déc 2023]. Disponible sur : <https://www.cairn.info/la-science-de-l-occupation-l-ergotherapie-2016--9782353273515.htm>
49. Morel-Bracq MC. Les modèles conceptuels en ergothérapie: Introduction aux concepts fondamentaux [Internet]. De Boeck Supérieur; 2017 [cité 21 déc 2023]. Disponible sur : <https://www.cairn.info/les-modeles-conceptuels-en-ergotherapie-2017--9782353273775.htm>
50. Qu'est-ce que l'ergothérapie? | Ordre des ergothérapeutes du Québec [Internet]. [cité 21 déc 2023]. Disponible sur : <https://www.oeq.org/m-informer/qu-est-ce-que-l-ergotherapie.html>
51. Charret L, Thiébaud Samson S. Histoire, fondements et enjeux actuels de l'ergothérapie: *Contraste*. 19 avr 2017;N° 45(1):17-36.

52. Ergothérapie | Définition, expertises et protocoles de soins [Internet]. Ergotherapeutes. [Cité 21 déc 2023]. Disponible sur : <https://www.ergotherapeutes.net/ergotherapie/>
53. La profession [Internet]. ANFE. [Cité 21 déc 2023]. Disponible sur : <https://anfe.fr/la-profession/>
54. Profession ergothérapeute | Sifef [Internet]. <https://sifef.fr/>. [Cité 21 déc 2023]. Disponible sur : <https://sifef.fr/profession-ergotherapeute/>
55. 45\_de\_\_marches\_et\_raisonnements\_en\_ergothe\_\_rapie.pdf [Internet]. [Cité 21 déc 2023]. Disponible sur : [https://www.hetsl.ch/fileadmin/user\\_upload/rad/editions/45\\_de\\_\\_marches\\_et\\_raisonnements\\_en\\_ergothe\\_\\_rapie.pdf](https://www.hetsl.ch/fileadmin/user_upload/rad/editions/45_de__marches_et_raisonnements_en_ergothe__rapie.pdf)
56. Article L4331-1 - Code de la santé publique - Légifrance [Internet]. [Cité 21 déc 2023]. Disponible sur : [https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article\\_lc/LEGIARTI000006689409/2023-10-10/](https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006689409/2023-10-10/)
57. Meyer S. De l'activité à la participation. Paris: De Boeck-Solal; 2013. (Ergothérapies).
58. Ergotherapie-aupres-des-survivants-au-cancer.pdf [Internet]. [Cité 21 déc 2023]. Disponible sur : <https://aqepp.com/wp-content/uploads/2018/11/Ergotherapie-aupres-des-survivants-au-cancer.pdf>
59. Taylor S, Keesing S, Wallis A, Russell B, Smith A, Grant R. Occupational therapy intervention for cancer patients following hospital discharge: How and when should we intervene? A systematic review. *Aust Occup Ther J.* déc 2021;68(6):546-62.
60. Baxter MF, Newman R, Longpré SM, Polo KM. Occupational Therapy's Role in Cancer Survivorship as a Chronic Condition. *Am J Occup Ther.* 1 mai 2017;71(3):7103090010P1-7.
61. Pergolotti M, Williams GR, Campbell C, Munoz LA, Muss HB. Occupational Therapy for Adults With Cancer: Why It Matters. *The Oncologist.* 1 mars 2016;21(3):314-9.

62. Bowyer P, Muñoz L, Tiongco CG, Tkach MM, Moore CC, Burton B, et al. Occupational therapy, cancer, and occupation-centred practice: impact of training in the model of human occupation. *Aust Occup Ther J.* déc 2020;67(6):605-14.
63. Ergothérapeute - Prendre en charge [Internet]. [Cité 21 déc 2023]. Disponible sur : <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Qualite-de-vie/Fatigue/Prendre-en-charge/Ergotherapeute>
64. SeptAE\_2012.pdf [Internet]. [Cité 21 déc 2023]. Disponible sur : [https://caot.in1touch.org/document/3991/SeptAE\\_2012.pdf](https://caot.in1touch.org/document/3991/SeptAE_2012.pdf)
65. guide\_lymphome\_hodgkin\_web.pdf [Internet]. [Cité 21 déc 2023]. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2013-10/guide\\_lymphome\\_hodgkin\\_web.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2013-10/guide_lymphome_hodgkin_web.pdf)
66. Drouet F, Cahu X, Pointreau Y, Denis F, Mahé MA. Lymphome de Hodgkin. *Cancer/Radiothérapie.* nov 2010;14:S198-209.
67. cancer CCS/ S canadienne du. Société canadienne du cancer. [Cité 21 déc 2023]. Qu'est-ce que le lymphome hodgkinien? Disponible sur : <https://cancer.ca/fr/cancer-information/cancer-types/hodgkin-lymphoma/what-is-hodgkin-lymphoma>
68. Gustave Roussy [Internet]. [Cité 21 déc 2023]. Le lymphome de Hodgkin. Disponible sur : <https://www.gustaveroussy.fr/fr/lymphome-hodgkin>
69. Définition système lymphatique [Internet]. [Cité 21 déc 2023]. Disponible sur : <https://www.e-cancer.fr/Dictionnaire/S/systeme-lymphatique>
70. Manuels MSD pour le grand public [Internet]. [Cité 21 déc 2023]. Lymphome de Hodgkin - Troubles du sang. Disponible sur : <https://www.msdmanuals.com/fr/accueil/troubles-du-sang/lymphomes/lymphome-de-hodgkin>
71. Brice P, Sénécal D. Le lymphome hodgkinien. 2e éd. Montrouge: J. Libbey Eurotext; 2012. (Hématologie, collection FMC).

72. Les localisations Hémopathies malignes (cancers du sang) Lymphomes hodgkiniens (maladie de Hodgkin) - Symptômes & diagnostic - Les moyens diagnostiques [Internet]. [Cité 21 déc 2023]. Disponible sur : <https://www.arcagy.org/infocancer/localisations/hemopathies-malignes-cancers-du-sang/maladie-de-hodgkin/symptomes-et-diagnostic/les-moyens-diagnostiques.html>
73. Classification OMS des hémopathies lymphoïdes - Lymphoma Care [Internet]. [Cité 21 déc 2023]. Disponible sur : <https://www.lymphoma-care.fr/boite-a-outils/classification-oms-des-hemopathies-lymphoides/>
74. Les types de lymphomes hodgkiniens - Le développement du lymphome hodgkinien [Internet]. [Cité 21 déc 2023]. Disponible sur : <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Lymphome-hodgkinien/Le-developpement-du-lymphome-hodgkinien/Les-types-de-lymphomes-hodgkiniens>
75. Fermé C, Reman O. Lymphome de Hodgkin de l'adulte. EMC - Hématologie. nov 2004;1(4):115-34.
76. Lymphome d'Hodgkin - Hématologie et oncologie - Édition professionnelle du Manuel MSD [Internet]. [Cité 21 déc 2023]. Disponible sur : <https://www.msmanuals.com/fr/professional/h%C3%A9matologie-et-oncologie/lymphomes/lymphome-hodgkin>
77. Table: Sous types histopathologiques des lymphomes d'Hodgkin (classification OMS) - Édition professionnelle du Manuel MSD [Internet]. [Cité 21 déc 2023]. Disponible sur : <https://www.msmanuals.com/fr/professional/multimedia/table/sous-types-histopathologiques-des-lymphomes-dhodgkin-classification-oms>
78. Lymphomes hodgkiniens : les symptômes et le diagnostic | Fondation ARC pour la recherche sur le cancer [Internet]. [Cité 21 déc 2023]. Disponible sur : <https://www.fondation-arc.org/cancer/lymphomes-hodgkiniens/symptomes-diagnostic-cancer>

79. Diagnostic d'un lymphome hodgkinien - Lymphome hodgkinien [Internet]. [Cité 21 déc 2023]. Disponible sur : <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Lymphome-hodgkinien/Diagnostic>
80. Le rôle de l'imagerie médicale dans le diagnostic du lymphome hodgkinien - Diagnostic [Internet]. [Cité 23 déc 2023]. Disponible sur : <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Lymphome-hodgkinien/Diagnostic/Le-role-de-l-imagerie-medicale-dans-le-diagnostic-du-lymphome-hodgkinien>
81. Signes et traitements des lymphomes hodgkiniens [Internet]. [Cité 23 déc 2023]. Disponible sur : <https://www.liguecancer.ch/a-propos-du-cancer/les-differents-types-de-cancer/les-lymphomes-hodgkiniens>
82. Le lymphome de Hodgkin : stratégies thérapeutiques actuelles et futures - ScienceDirect [Internet]. [Cité 23 déc 2023]. Disponible sur : <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0007455117303764?via%3Dihub>
83. Gustave Roussy [Internet]. [Cité 23 déc 2023]. La chimiothérapie. Disponible sur : <https://www.gustaveroussy.fr/fr/chimiotherapie>
84. Qu'est-ce que la chimiothérapie ? - Chimiothérapie [Internet]. [Cité 23 déc 2023]. Disponible sur : <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Se-faire-soigner/Traitements/Chimiotherapie/Qu-est-ce-que-la-chimiotherapie>
85. Définition radiothérapie [Internet]. [Cité 23 déc 2023]. Disponible sur : <https://www.e-cancer.fr/Dictionnaire/R/radiotherapie>
86. Mino JC, Lefève C. Vivre après un cancer [Internet]. Dunod; 2016 [cité 23 déc 2023]. Disponible sur : <http://www.cairn.info/vivre-apres-un-cancer--9782100745869.htm>
87. Juskenaite A, Becquet C, Eustache F, Quinette P. L'identité : une représentation de soi qui accommode la réalité : Rev Neuropsychol. 27 déc 2016;Volume 8(4):261-8.

88. Quelle peut être la contribution de l’ergothérapie à la construction de l’identité ? - HETSL [Internet]. [Cité 23 déc 2023]. Disponible sur : <https://www.hetsl.ch/laress/publications/detail/quelle-peut-etre-la-contribution-de-lergotherapie-a-la-construction-de-lidentite/show/Publication/>
89. Haute Autorité de Santé [Internet]. [Cité 27 avr 2024]. Évaluation des technologies de santé à la HAS : place de la qualité de vie. Disponible sur : [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_2883073/fr/evaluation-des-technologies-de-sante-a-la-has-place-de-la-qualite-de-vie](https://www.has-sante.fr/jcms/c_2883073/fr/evaluation-des-technologies-de-sante-a-la-has-place-de-la-qualite-de-vie)
90. Persisting fatigue in Hodgkin lymphoma survivors: a systematic review - PubMed [Internet]. [Cité 23 déc 2023]. Disponible sur : <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23728609/>
91. Fatigue level changes with time in long-term Hodgkin and non-Hodgkin lymphoma survivors: a joint EORTC-LYSA cross-sectional study | Health and Quality of Life Outcomes | Full Text [Internet]. [Cité 23 déc 2023]. Disponible sur : <https://hqlo.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12955-019-1186-x>
92. Quality of Life and Fatigue in Hodgkin’s Lymphoma Patients - Zsófia Miltényi, Ferenc Magyari, Zsófia Simon, Árpád Illés, 2010 [Internet]. [Cité 23 déc 2023]. Disponible sur : <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/030089161009600413>
93. Une vie différente - Lymphoma Care [Internet]. [Cité 23 déc 2023]. Disponible sur : <https://www.lymphoma-care.fr/vivre-apres-un-lymphome/une-vie-differente/>
94. Lymphomes hodgkiniens : vivre avec et après la maladie | Fondation ARC pour la recherche sur le cancer [Internet]. [Cité 23 déc 2023]. Disponible sur: <https://www.fondation-arc.org/cancer/lymphomes-hodgkiniens/suivi-apres-cancer>
95. Trouvé E. Agir sur l’environnement pour permettre les activités : [Internet]. De Boeck Supérieur; 2016 [cité 23 déc 2023]. Disponible sur : <https://www.cairn.info/agir-sur-l-environnement-permettre-les-activites-2016--9782353273553.htm>

96. L'activité : l'outil privilégié de l'ergothérapeute | Ordre des ergothérapeutes du Québec [Internet]. [Cité 23 déc 2023]. Disponible sur : <https://www.oeq.org/publications/chroniques-de-l-ergotherapie/5-l-activite-l-outil-privilegie-de-l-ergotherapeute.html>
97. Livret\_Abstracts7.pdf [Internet]. [Cité 27 avr 2024]. Disponible sur : [https://www.hetsl.ch/fileadmin/user\\_upload/ecole/reseau/ohs/Livret\\_Abstracts7.pdf](https://www.hetsl.ch/fileadmin/user_upload/ecole/reseau/ohs/Livret_Abstracts7.pdf)
98. Conférence ENOTHE2016\_05\_03 french version.pdf [Internet]. [Cité 23 déc 2023]. Disponible: [http://enothe.eu/Wordpress%20Documents/Galway/Conf%C3%A9rence%20ENOTHE2016\\_05\\_03%20french%20version.pdf](http://enothe.eu/Wordpress%20Documents/Galway/Conf%C3%A9rence%20ENOTHE2016_05_03%20french%20version.pdf)
99. Rousset M. Maintenir ou (re)trouver son équilibre occupationnel.
100. Boëffard L. Les transitions occupationnelles dans l'expérience des cancers chez l'adulte en France : un défi permanent. Ergothérapies. 10 janv 2023;88:15.
101. Définitions : transition - Dictionnaire de français Larousse [Internet]. [Cité 23 déc 2023]. Disponible sur : <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/transition/79157>
102. Modèle de l'occupation humaine | 5e édition | CRM OH | ULaval [Internet]. [Cité 23 déc 2023]. Disponible sur : <https://crmoh.ulaval.ca/modele-de-loccupation-humaine/>
103. Long-Term Impact of Model of Human Occupation Training on Therapeutic Reasoning on JSTOR [Internet]. [Cité 23 déc 2023]. Disponible sur : [https://www.jstor.org/stable/48722839?read-now=1&seq=4#page\\_scan\\_tab\\_contents](https://www.jstor.org/stable/48722839?read-now=1&seq=4#page_scan_tab_contents)

# ANNEXES

## Table des matières des annexes

---

<b>Annexe 1</b> : Tableau des facteurs de risques impliqués dans l'apparition de cancers .....	<b>I</b>
<b>Annexe 2</b> : Classification de Ann Arbor modifiée selon Cotswolds .....	<b>I</b>
<b>Annexe 3</b> : Schématisation des différents stades du LH.....	<b>II</b>
<b>Annexe 4</b> : Tableau des risques de complications après un LH.....	<b>II</b>
<b>Annexe 5</b> : Modèle de l'occupation humaine.....	<b>III</b>
<b>Annexe 6</b> : Guide d'entretien avec questions de relance .....	<b>IV</b>
<b>Annexe 7</b> : Questionnaire de prise de contact pour la réalisation des entretiens.....	<b>VI</b>
<b>Annexe 8</b> : Message diffusé sur les réseaux sociaux pour la participation aux entretiens .....	<b>IX</b>
<b>Annexe 9</b> : Emails envoyés aux ergothérapeutes contactés via les réseaux sociaux .....	<b>IX</b>
<b>Annexe 10</b> : Email envoyé aux ergothérapeutes contactés par le biais de structures .....	<b>X</b>
<b>Annexe 11</b> : Fiche de consentement vierge .....	<b>XI</b>
<b>Annexe 12</b> : Analyse longitudinale .....	<b>XII</b>
<b>Annexe 13</b> : Analyse transversale .....	<b>XLV</b>

## Annexe 1 : Tableau des facteurs de risques impliqués dans l'apparition de cancers (22)

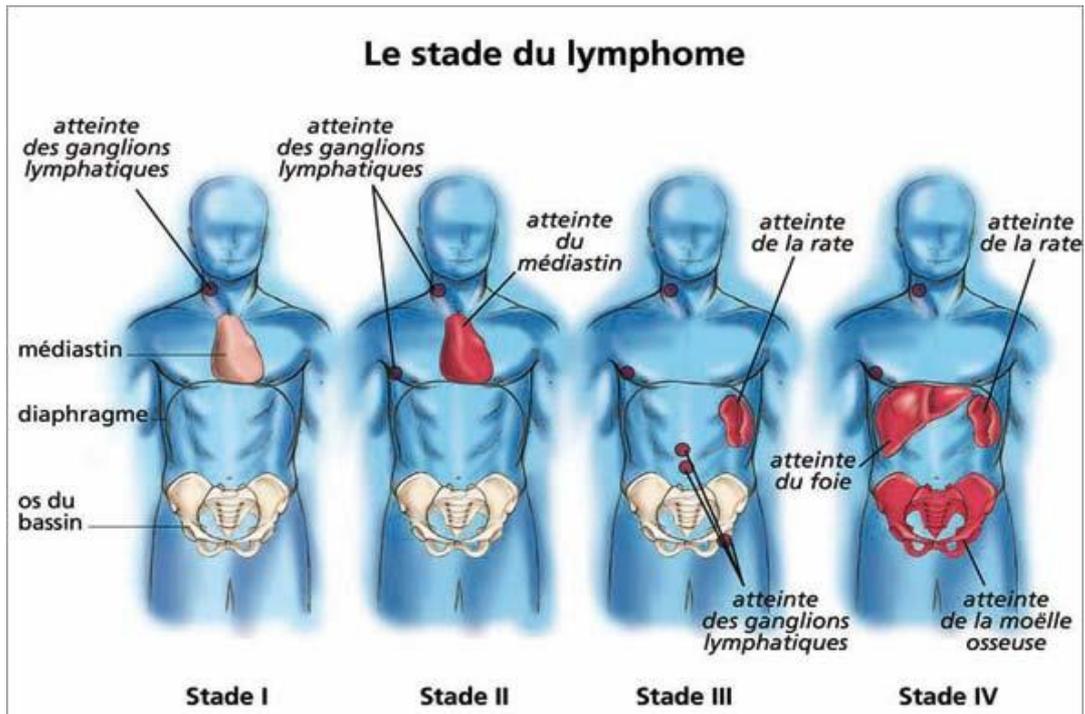
Facteurs internes	Facteurs externes
<ul style="list-style-type: none"> <li>- L'âge</li> <li>- L'hérédité</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Le tabac</li> <li>- L'alcool</li> <li>- Mauvaise alimentation</li> <li>- Surpoids</li> <li>- Certaines infections (<i>ex : HPV, Hépatites</i>)</li> <li>- Exposition professionnelle (<i>ex : amiante</i>)</li> <li>- Rayonnements</li> <li>- Radiations ionisantes</li> <li>- Sédentarité</li> <li>- Traitements hormonaux</li> <li>- Particules fines</li> </ul>

## Annexe 2 : Classification de Ann Arbor modifiée selon Cotswolds

*D'après la revue médicale suisse : Oncologie pour le praticien*

Classification du staging selon Cotswolds	
<b>Stade I</b>	Atteinte d'une seule aire ganglionnaire ou structure lymphoïde (par exemple, rate, thymus, anneau de Waldeyer) ou atteinte d'un seul site extralymphatique (IE)
<b>Stade II</b>	Atteinte de deux aires ganglionnaires ou plus du même côté du diaphragme Atteinte localisée contiguë d'un seul organe ou site extralymphatique, et d'aire(s) ganglionnaire(s) du même côté du diaphragme (IIE) Le nombre de régions anatomiques impliquées devrait être précisé en indice (par exemple: II3)
<b>Stade III</b>	Atteinte d'aires ganglionnaires des deux côtés du diaphragme (III), qui peut aussi être accompagnée d'une atteinte de la rate (IIIS) ou d'une atteinte localisée contiguë d'un seul organe extraganglionnaire (IIIE), ou les deux (IIISE) III1 : avec ou sans atteinte de ganglions spléniques, hilaires, coeliaques, ou portes III2 : avec atteinte de ganglions para-aortiques, iliaques et mésentériques
<b>Stade IV</b>	Atteinte diffuse ou disséminée d'un ou de plusieurs organes ou tissus extraganglionnaires, associée ou non à une atteinte ganglionnaire
Désignations applicables à tout stade de la maladie	
<b>A</b>	Asymptomatique
<b>B</b>	Fièvre (température > 38° C), sudations nocturnes abondantes, perte inexpliquée de poids d'au moins 10% au cours des six derniers mois
<b>X</b>	Maladie massive (élargissement du médiastin par la présence d'une masse ganglionnaire mesurant plus d'un tiers du diamètre thoracique ou d'une dimension maximale supérieure à 10 cm)
<b>E</b>	Atteinte d'un seul site extraganglionnaire, contigu ou proche du site ganglionnaire connu
<b>CS</b>	Stade clinique
<b>PS</b>	Stade pathologique (déterminé par laparotomie)

### Annexe 3 : Schématisation des différents stades du LH (66,71)

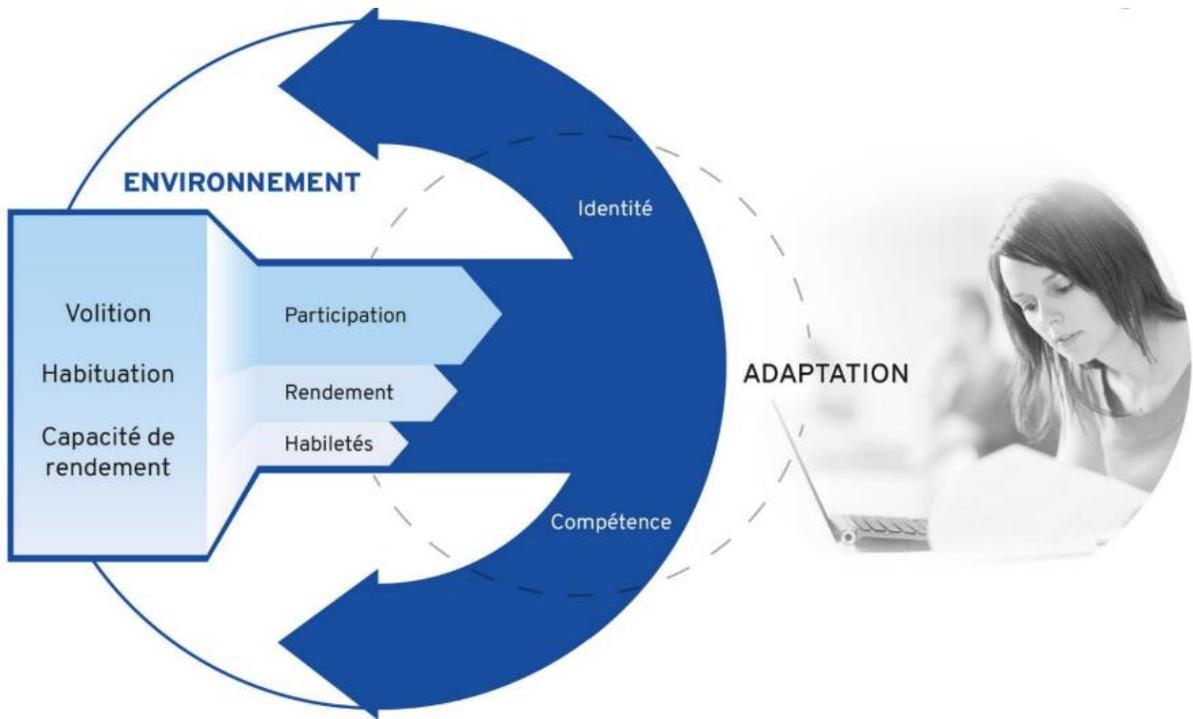


### Annexe 4 : Tableau des risques de complications après un LH (71,93)

1. Récidive d'un cancer
2. Maladies cardiovasculaires
3. <u>Complications</u> : <ul style="list-style-type: none"><li>- Pulmonaires</li><li>- Thyroïdiennes : A 50% chez les patients ayant subi une irradiation cervico-médiastinale</li><li>- Gonadiques</li></ul>

## Annexe 5 : Modèle de l'occupation humaine

*D'après l'Association Nationale des Ergothérapeutes (ANFE)*



## Annexe 6 : Guide d'entretien avec questions de relance

### **Question 1 : Comment intervenez-vous ou êtes-vous intervenu auprès de patients atteints d'un LH ?**

- Quel était l'objectif principal de votre intervention en ergothérapie ?
- Votre intervention était-elle ciblée sur des patients en traitement ou en rémission ?
- A quelles fréquences intervenez-vous/ êtes-vous intervenu auprès de patients atteints d'un lymphome Hodgkinien ?

### **Question 2 : De quelle façon limitez-vous les répercussions de la maladie sur les occupations des patients touchés par un LH ?**

- Comment intervenez-vous pour limiter les répercussions de la maladie sur le quotidien ?
- Comment favorisez-vous la transition occupationnelle des patients atteints d'un LH ?

### **Question 3 : Comment faites-vous pour percevoir les signes de déséquilibre occupationnel chez les patients atteints d'un LH ?**

- Quels sont selon vous les premiers signes de déséquilibre occupationnel spécifiques, que vous avez observé chez ces patients ?
- De quelles façons détectez-vous les signes de déséquilibre occupationnel des patients atteints d'un LH ?

### **Question 4 : Quelles sont/seraient pour vous les/la période(s) la(es) plus appropriée(s) pour une intervention ergothérapique chez des patients atteints d'un LH ?**

- Est-il plus adapté d'intervenir pendant le traitement, lors de la rémission ou les deux, en lien avec le déséquilibre occupationnel ?
- Y'a-t-il des critères qui permettent d'orienter votre choix quant à la/ les périodes la(es) plus adaptée(s) pour intervenir en tant qu'ergothérapeute ?

**Question 5 : Selon vous, un modèle conceptuel pourrait-il être une aide pour l'ergothérapeute dans la prise en soin du LH ?**

- Quels seraient les avantages et les inconvénients de cet outil appliqué à votre pratique ?
- Est-ce qu'un modèle conceptuel pourrait être un outil aidant pour la prise en soin de ces patients ?
- Utilisez-vous des modèles conceptuels dans votre pratique professionnelle auprès de ces patients ?
- Pourquoi un modèle est-il un outil que vous utilisez/ n'utilisez pas dans votre pratique professionnelle ?

**Question 6 : Souhaitez-vous ajouter d'autres informations que je n'aurais pas abordées ?**

Avez- vous des éléments que vous aurez souhaité partager ?

## Annexe 7 : Questionnaire de prise de contact pour la réalisation des entretiens

Réalisé avec Google Forms

# Ergothérapie et Lymphome de Hodgkin

Bonjour,

Merci d'avoir accepté de répondre à ce questionnaire. **Durée estimée : 5min**

Dans le cadre de mon mémoire de fin d'étude en ergothérapie, je m'intéresse à l'ergothérapie en oncologie. Cela, notamment auprès de patients atteints d'un lymphome de Hodgkin.

L'ensemble des données fournies seront conservées de façon confidentielle et ne seront en aucun cas utilisées dans un autre registre que celui du mémoire de fin d'étude.

*\* Indique une question obligatoire*

---

1. Etes-vous ergothérapeute diplômé d'état ? \*

*Plusieurs réponses possibles.*

OUI

NON

2. Etes-vous diplômé d'une école française ? \*

*Plusieurs réponses possibles.*

OUI

NON

3. Si **NON**, pouvez-vous préciser ?

---

4. Travaillez vous actuellement en oncologie ? Ou y avez-vous déjà travaillé ? \*

*Une seule réponse possible.*

OUI

NON

---

6. Avez vous déjà pris en soin des patients avec un lymphome de Hodgkin ? \*

*Une seule réponse possible.*

OUI

NON

7. Si **NON**, connaissez vous cette pathologie ?

*Une seule réponse possible.*

OUI

NON

5. Si vous n'y travaillez plus, combien de temps avez vous exercé en oncologie ?  
8. Disposez vous de connaissances sur les notions d'équilibre et déséquilibre occupationnel ?

*Une seule réponse possible.*

OUI

NON

9. Disposez vous de connaissances sur les modèles conceptuels ? \*

*Une seule réponse possible.*

OUI

NON

10. Accepteriez vous que je vous recontacte afin de participer à un entretien dans le cadre de mon mémoire ?

*Une seule réponse possible.*

OUI

NON

11. Si **OUI**, merci de joindre vos coordonnées

Merci !

## **Annexe 8 : Message diffusé sur les réseaux sociaux pour la participation aux entretiens**

Bonjour,

Dans le cadre de la réalisation de mon mémoire en ergothérapie, je m'intéresse aux troubles occupationnels dans l'accompagnement des patients atteints d'un lymphome de Hodgkin. De ce fait, par le biais de ma méthodologie, je recherche des ergothérapeutes diplômés ayant déjà pris en soin un patient avec un lymphome hodgkinien. Je me permets de vous transmettre un questionnaire. Il vise à une première prise de contact avec des ergothérapeutes volontaires.

Par avance merci pour votre collaboration,

*Signature*

## **Annexe 9 : Emails envoyés aux ergothérapeutes contactés via les réseaux sociaux**

### **Dans le cadre où l'ergothérapeute répond aux critères d'inclusion :**

Bonjour,

Merci pour votre réponse au questionnaire.

Je constate que vous avez accepté de participer à un entretien dans le cadre de mon travail de recherche.

Quand seriez-vous disponible afin que nous puissions nous entretenir ?

Pour rappel, mon sujet de mémoire s'axe autour des troubles occupationnels et prise en soin ergothérapique chez les patients atteints d'un lymphome Hodgkinien.

Dans l'attente de votre retour, je reste disponible pour toutes questions dont vous souhaiteriez me faire part.

Cordialement,

*Signature*

### Dans le cadre où l'ergothérapeute ne répond pas aux critères d'inclusion :

Bonjour,

Merci d'avoir pris part au questionnaire transmis dans le cadre de la réalisation de mon travail de recherche sur l'ergothérapie et l'oncologie.

Par ailleurs, vous disposez d'une expérience pouvant être enrichissante dans l'élaboration de mon mémoire.

Toutefois, sauf erreur de ma part, je constate que [...]. Or, cela représente un critère pré établi afin de pouvoir participer aux entretiens.

Ayant conscience de vos compétences dans le domaine oncologique, je me permets de solliciter votre collaboration afin de m'adresser, si vous en disposez, de contacts d'ergothérapeutes susceptibles de répondre aux critères suivants :

- Être ergothérapeute DE
- Avoir pris en soin au moins une fois un patient avec un lymphome de Hodgkin.

Au plaisir de pouvoir échanger avec vous,

Je vous remercie par avance au temps consacré à ma requête.

Bien cordialement,

*Signature*

### Annexe 10 : Email envoyé aux ergothérapeutes contactés par le biais de structures

Bonjour,

Je suis étudiante en dernière année d'ergothérapie à l'institut de formation de Nevers.

Dans le cadre de la réalisation de mon mémoire de fin d'étude, je m'intéresse aux troubles occupationnels, dans une prise en soin ergothérapique des patients atteints d'un lymphome de Hodgkin.

De ce fait, je souhaite réaliser des entretiens auprès d'ergothérapeutes exerçant ou ayant déjà exercé en oncologie.

Ayant constaté votre expérience en cancérologie, je souhaiterais pouvoir bénéficier de votre vision professionnelle à ce sujet.

Dans la continuité de mon travail je me permets de solliciter votre collaboration.

Cela, afin de répondre si vous l'acceptez, à un questionnaire (durée maximale de 5 minutes) et éventuellement, de prendre part à un entretien.

Dans l'éventualité où vous ne seriez pas dans la possibilité d'y prendre part, je me permets de vous solliciter afin de m'adresser des contacts susceptibles de pouvoir y répondre.

Par avance merci de votre collaboration, *Signature*

Annexe 11 : Fiche de consentement vierge

**CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ**

Je soussigné(e), [Nom Prénom] .....

autorise par la présente Mme / M.....

à m'enregistrer en audio / vidéo et autorise l'utilisation de ces données, sous leur forme enregistrée aussi bien que sous leur forme transcrite et anonyme.

Ces données pourront servir :

- Seulement dans le cadre d'une recherche scientifique à but non lucratif (mémoires, thèses, articles scientifiques, exposés à des congrès, séminaires)
- À des fins d'enseignement universitaire
- Pour une diffusion dans la communauté des chercheurs sous la forme d'éventuels échanges et prêts de corpus.

Je prends acte que, pour toutes ces utilisations scientifiques, les données ainsi enregistrées seront rendues anonymes.

Fait à ....., le.....

Signature

## Annexe 12 : Analyse longitudinale

### Premier entretien : Ergothérapeute 1 (E1)

La question signalétique pour l'ergothérapeute 1 n'est pas soumise à une analyse longitudinale.

Question 1 : « Comment intervenez-vous ou êtes-vous intervenu auprès de patients atteints d'un LH ? »		
<b><u>Exploitation du matériel</u></b>	<b><u>Transcription</u></b>	<p>« Alors du coup, moi, <b>mes interventions en oncologie</b> euh... elles sont <b>un peu particulières</b>. Enfin, pour la... ce syndrome-ci, ça a été <b>à la demande du kiné</b> qui a dit <b>au médecin</b>, ça serait bien que l'ergo intervienne pour euh... cette...enfin...ces patients-là. Et souvent, oui, ça...c'est le kiné qui me fait intervenir euh... lorsque y'a besoin. »</p> <p style="color: #0070C0;"><i>« D'accord. Quel était l'objectif principal de votre intervention en ergothérapie ? »</i></p> <p>« L'objectif premier, ça a été tout le travail sur <b>les transferts</b> euh...lit/fauteuil, fauteuil/lit. Ça a été vraiment l'objectif fin...premier. Et après, j'ai travaillé sur euh...<b>le quotidien à l'hôpital</b> et comment on peut <b>gagner en autonomie</b> et en <b>indépendance</b>. »</p> <p style="color: #0070C0;"><i>« D'accord. Votre intervention était-elle ciblée sur des patients en traitement ou en rémission ? »</i></p> <p>« En traitement, m-mh <b>en traitement...</b> »</p> <p style="color: #0070C0;"><i>« A quelles fréquences intervenez-vous/êtes-vous intervenu auprès de patients atteints d'un lymphome de Hodgkin ? »</i></p> <p>« <b>Une fois par semaine.</b> »</p> <p style="color: #0070C0;"><i>« D'accord ; [Blanc] »</i></p>
	<b><u>Codage</u></b>	<p>« Mes interventions en oncologie », « un peu particulières », « à la demande du kiné qui dit au médecin », « c'est le kiné qui me fait intervenir ».</p> <p>« Objectifs premiers », « tout le travail sur les transferts », « le quotidien à l'hôpital », « gagner en autonomie et en indépendance ».</p>

		« En traitement », « une fois par semaine ».
	<u>Catégorisation</u>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Orientation des patients en ergothérapie après la demande du kinésithérapeute.</li> <li>- Travail ergothérapique sur le quotidien et l'autonomisation.</li> <li>- Intervention en phase de traitement à petite fréquence.</li> </ul>

Question 2 : « De quelle façon limitez-vous les répercussions de la maladie sur les occupations des patients touchés par un LH ? »

<u>Exploitation du matériel</u>	<u>Transcription</u>	<p>« Alors euh...du coup euh... moi j'ai un <b>petit bilan maison</b> que je fais passer euh...<b>en globalité sur mes entretiens en cancéro</b>. C'est : <b>qu'est-ce que la personne peut encore faire</b> et qu'est-ce que <b>la personne ne peut plus faire au quotidien</b> ? Donc je <b>sépare en deux</b> euh... : ce qu'elle peut faire, ce qu'elle peut pas faire et aussi ce qu'elle peut fin...au sein <b>de l'hôpital</b> et à <b>domicile</b>. Puisque le SSR donc ils sont là pour le traitement et puis après c'est globalement souvent pour <b>un retour à domicile</b>.</p> <p>Et après ce bilan du coup, je peux voir bah qu'est-ce qu'ils peuvent encore faire et qu'est-ce qu'ils ne peuvent pas faire ? Et sur qu'est-ce qu'ils ne peuvent pas faire, on va essayer de, avec les patients, <b>trouver des objectifs</b> pour qu'ils puissent <b>regagner de l'autonomie</b> et de <b>l'indépendance</b> dans les choses qu'ils ne peuvent plus faire. »</p> <p><i>« D'accord, okay. Comment favorisez-vous la transition occupationnelle des patients atteints d'un lymphome de Hodgkin ? »</i></p> <p>« Alors du coup bah moi je les vois <b>une fois semaine</b>. Euh... ce que je fais c'est que je tiens un peu <b>des objectifs SMART</b> avec eux en... en globalité. Par exemple s'il y a des soucis, enfin des... une <b>perte d'autonomie</b> au niveau de la toilette par exemple. On va travailler sur : cette semaine je... je m'exerce à, <b>m'autonomiser</b> par exemple sur le haut du corps. Et pendant toute la semaine <b>la personne va s'exercer</b> et la semaine d'après on fait un <b>petit bilan sur la semaine passée</b>. »</p>
---------------------------------	----------------------	---

	<u>Codage</u>	<p>« Un petit bilan maison », « en globalité sur mes entretiens en cancéro », « qu'est-ce que la personne peut encore faire », « qu'est-ce que la personne ne peut plus faire », « sépare en deux », « ce qu'elle peut au sein de l'hôpital et à domicile », « après globalement souvent pour un retour à domicile », « après ce bilan du coup, je peux voir », « essayer de, avec les patients, trouver des objectifs », « regagner de l'autonomie », « indépendance », « dans les choses qu'ils ne peuvent plus faire ».</p> <p>« Je les vois une fois semaine », « des objectifs SMART avec eux en globalité », « perte d'autonomie », « je m'exerce à m'autonomiser », « la personne va s'exercer », « semaine d'après on fait un petit bilan ».</p>
	<u>Catégorisation</u>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Analyse des répercussions de la maladie avec un bilan.</li> <li>- Comparaison entre les habiletés passées et actuelles.</li> <li>- Définition d'objectifs SMART avec le patient pour gagner en autonomie et indépendance.</li> <li>- Gain d'autonomie par le patient avec des exercices quotidiens.</li> </ul>

<p>Question 3 : « Comment faites-vous pour percevoir les signes de déséquilibre occupationnel chez les patients atteints d'un LH ? »</p>		
<u>Exploitation du matériel</u>	<u>Transcription</u>	<p>« Alors du coup, <b>avec mon petit bilan</b> maison euh... que je leur <b>fais passer, avec les activités que je peux plus faire et que je peux faire encore</b>. En fait, je demande, est-ce que je peux le faire tout le temps ? <b>souvent ? Très peu</b> de fois ? Ou <b>pas du tout</b> ? Et du coup en fait, ça me permet de faire comme des petits <b>camemberts</b> un peu maison, et <b>ça me permet de voir à quel pourcentage</b> par exemple la toilette n'est plus...n'est plus réalisable seul par exemple. En globalité <b>souvent, c'était les... les activités de base de vie quotidienne</b> qui étaient le plus... le moins... Comment dire ? Où, c'était le plus...le plus répercuté dans le sens où ils étaient de <b>moins en moins autonomes</b>. Et, <b>sur les activités instrumentales, ça allait</b>. Mais, c'était plus sur la toilette, les transferts, s'habiller, et cetera. »</p> <p><i>« Quels sont pour vous, les premiers signes de déséquilibre occupationnel spécifiques, que vous avez observé chez ces patients ? »</i></p>

		<p>« Heu...<b>les premiers signes</b>, bah ça va être des patients du coup qui vont être euh... la plupart du temps <b>par le traitement</b>, qui <b>vont être euh...alités</b> ou euh... ils vont <b>très peu marcher</b> donc tout ce qui va être <b>déplacement ça va être réduits</b>. Euh...ça <b>ça va être un des premiers signes</b>. Et puis ça va être aussi <b>sur les activités de base, la toilette et l'habillement</b>. »</p> <p><i>« Comment parvenez-vous à détecter ces signes de déséquilibre occupationnel chez ces patients ? »</i></p> <p>« Je dirais c'est...c'est...pas... <b>un peu au nez</b> mais c'est <b>au premier</b> entretien, ça peut être des phrases comme : « bah vous voyez, depuis que <b>j'ai le cancer je peux plus faire</b> ma toilette seul » ou « depuis que j'ai mon traitement, <b>c'est compliqué</b>, je peux plus marcher »... enfin ça va être <b>des petites phrases</b> comme ça. C'est assez <b>subjectif</b> mais c'est comme ça que j'arrive à repérer un peu les <b>premiers déséquilibres</b>. »</p>
	<u>Codage</u>	<p>« Avec mon petit bilan maison », « je leur fais passer, avec les activités », « je peux plus faire et que je peux faire encore », « tout le temps, souvent, très peu de fois ou pas du tout », « des petits camemberts », « ça me permet de voir à quel pourcentage », « souvent, c'était les... les activités de base de vie quotidienne », « le plus répercuté », « où ils étaient de moins en moins autonomes », « sur les activités instrumentales, ça allait ».</p> <p>« Les premiers signes », « par le traitement, qui vont être euh...alités », « ils vont très peu marcher », « déplacement ça va être réduits », « ça va être un des premiers signes », « aussi sur les activités de base, la toilette et l'habillement ».</p> <p>« Au premier entretien », « depuis que j'ai le cancer je peux plus faire », « depuis que j'ai mon traitement, c'est compliqué », « des petites phrases », « subjectif », « comme ça que j'arrive à repérer un peu les premiers déséquilibres ».</p>
	<u>Catégorisation</u>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Atteintes régulières des activités de vie quotidienne.</b></li> <li>- <b>Représentation en pourcentage de la perte des habiletés.</b></li> </ul>

		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Les premiers signes de déséquilibre sont perçus avec une perte des déplacements et des activités primaires.</li> <li>- Traitements engendrent un déséquilibre occupationnel.</li> <li>- Le déséquilibre occupationnel se perçoit en discutant avec le patient.</li> </ul>
--	--	--

Question 4 : « Quelles sont/seraient pour vous la/les période(s) la/les plus appropriée(s) pour une intervention ergothérapique chez les patients atteints d'un LH ? »

<p><u>Exploitation du matériel</u></p>	<p><u>Transcription</u></p>	<p>« Eh bien du coup bah ça peut... enfin pour moi ça serait <b>pendant et après, mais dans deux phases différentes</b>. C'est à dire pendant, ça serait plus sur <b>les activités vraiment de base de vie quotidienne</b>, sur les transferts, sur la toilette, l'habillage. Celle-ci et, ensuite <b>perdurer sur la fin de traitement</b> et je ré-ajouterai par rapport à la deuxième phase en fin de traitement, sur la <b>réinsertion, reprise de scolarité ou de travaille</b> euh... les sorties extérieures euh... le... ouai, les loisirs sur la deuxième phase donc après traitement. »</p> <p><i>« D'accord. Selon vous est-il plus pertinent d'intervenir pendant le traitement, lors de la rémission ou les deux, en lien avec le déséquilibre occupationnel ? »</i></p> <p>« Et bein pour le...le <b>déséquilibre occupationnel</b> je dirais la <b>deuxième phase</b>. Parce que souvent les traitements c'est des <b>gros traitements</b>, avec des <b>chimios</b>, des <b>radiothérapies</b> toutes les semaines pendant une journée. Enfin c'est des <b>traitements assez lourds</b> et qui <b>biaisent</b> assez le quotidien. Donc pour vraiment <b>bosses le déséquilibre</b> moi je me positionnerai sur : <b>après traitement</b>. »</p>
	<p><u>Codage</u></p>	<p>« Pendant et après », « dans deux phases différentes », « pendant, ça serait plus sur les activités vraiment de base de vie quotidienne », « perdurer sur fin de traitement », « en fin de traitement, sur la réinsertion, reprise de scolarité », « les loisirs sur la deuxième phase donc après traitement ».</p> <p>« Le déséquilibre occupationnel », « deuxième phase », « c'est des gros traitements », « chimios, des radiothérapies », « traitements assez lourds », « biaisent assez le quotidien », « bosses le déséquilibre », « je me positionnerai sur après le traitement ».</p>

	<u>Catégorisation</u>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- La posture de l'ergothérapeute varie en fonction de la période d'intervention auprès des patients avec un LH.</li> <li>- Intervention sur les activités de vie quotidienne et sur la réinsertion</li> <li>- L'intervention est pertinente après le traitement.</li> <li>- Les traitements biaisent le quotidien et le déséquilibre occupationnel.</li> </ul>
--	-----------------------	---

Question 5 : « Selon vous, l'utilisation d'un modèle conceptuel est-elle une aide pour l'ergothérapeute dans la prise en soin du LH ? »

<u>Exploitation du matériel</u>	<u>Transcription</u>	<p>« Bah du coup, oui. Moi je sais que je...<b>dans mon esprit je pense MOH ou MCREO</b> ; Du coup je <b>m'axerai plus sur ces modèles...MOH et MCREO.</b> »</p> <p><i>« Quels seraient les avantages et les inconvénients de cet outil appliqué à votre pratique ? »</i></p> <p>« Bah les <b>avantages</b> ça serait de pouvoir <b>évaluer</b> du coup tout ce qui est <b>participation occupationnelle, rendement occupationnel de la personne, performance.</b> Et euh... en <b>inconvénients</b> peut-être qu'on... je... <b>je dirais qu'on se briderai trop</b> et qu'on en oublierai...fin pas oublier les autres sphères parce que ça prend quand même en compte l'environnement, la personne, mais à comparer par exemple au <b>modèle Kawa.</b> Peut-être que... je sais pas comment m'exprimer, mais je me dirais qu'<b>on se briderai peut-être trop sur la performance, la participation occupationnelle</b> et on en oublierait un peu la <b>rivière de vie de la personne</b> avec toutes les autres composantes et <b>les obstacles que peuvent amener euh...le cancer, les traitements, la phase de rémission, la rechute et cetera...</b></p> <p>Je sais pas si j'ai réussi à m'exprimer... »</p> <p><i>« Si si ça va, merci [rire]. Est-ce qu'un modèle conceptuel pourrait être un outil aidant dans la prise en soin des patients atteints d'un lymphome de Hodgkin ? »</i></p> <p>« <b>Pour moi oui,</b> ça pourrait euh...être une euh... un peu la ligne...la <b>ligne de conduite</b> qui nous permettrait de <b>pas trop dévier,</b> enfin de pas partir trop ailleurs dans notre pratique. »</p>
---------------------------------	----------------------	---

		<p>« Pourquoi les modèles conceptuels sont-ils des outils que vous utilisez dans votre pratique avec ces patients ? »</p> <p>« J'utilise le <b>MOH</b> ou le <b>MCREO</b> ça dépend. C'est des modèles avec lesquels je <b>me sens à l'aise</b>. Et c'est <b>surtout pour mes comptes-rendus</b>. C'est <b>plus facile</b> de les écrire selon modèle conceptuel. J'ai <b>une ligne de conduite</b>. »</p>
	<u>Codage</u>	<p>« Dans mon esprit je pense MOH ou MCREO », « je m'axerai plus sur ces modèles ».</p> <p>« Avantages », « évaluer », « participation occupationnelle », « rendement occupationnel », « performance », « inconvénients », « je dirais qu'on se briderai trop », « à comparer par exemple au modèle Kawa », « on se briderai peut-être trop sur la performance, la participation occupationnelle », « on en oublierait un peu la rivière de vie de la personne », « les obstacles que peuvent amener euh...le cancer, les traitements, la phase de rémission, la rechute ».</p> <p>« Permettrait de pas trop dévier », « la ligne de conduite ».</p> <p>« Le MOH ou le MCREO », « je me sens à l'aise », « surtout pour mes comptes-rendus », « plus facile », « j'ai une ligne de conduite ».</p>
	<u>Catégorisation</u>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Intérêt du MOH et MCREO.</li> <li>- Ne pas s'enfermer dans un modèle autour de la performance et participation occupationnelle.</li> <li>- Pertinence du modèle KAWA.</li> <li>- Le modèle conceptuel guide la pratique.</li> </ul>

Question 6 : « Souhaitez-vous ajouter d'autres informations que je n'aurais pas abordées ? »

<u>Exploitation du matériel</u>	<u>Transcription</u>	<p>« Bein non... j'ai pas...enfin non... je réfléchis [rire]. Après si, peut-être... mais je sais plus sur quel modèle conceptuel il se base. Il existe <b>la liste des intérêts</b>. C'est un petit bilan où en fait toutes les <b>activités de base et de loisirs sont répertoriées</b>. Et ça, ça peut être pas mal pour <b>après les traitements</b>. our un peu reprendre entre guillemet la vie et en fait, il y a <b>toutes les activités</b> par exemple : pastorales, les</p>
---------------------------------	----------------------	--

		<p>activités de jardinage, les activités de bricolage, les activités créatives.</p> <p>Et c'est une liste qui permet de...<b>d'évaluer si la personne les faisait avant, si elle souhaite les continuer ou si elle souhaite en fait, apprendre de nouvelles activités pour son quotidien.</b></p> <p>Et ça, ça peut être un appui aussi en ergothérapie. »</p> <p><b>[Clôture de l'entretien et formules de politesse]</b></p>
	<u>Codage</u>	<p>« Il existe la liste des intérêts », « petit bilan où en fait toutes les activités de base et de loisirs sont répertoriées », « peut-être pas mal pour après les traitements », « reprendre la vie », « toutes les activités », « évaluer », « faisait avant », « souhaite continuer », « apprendre de nouvelles activités », « ça, ça peut être un appui aussi en ergothérapie ».</p>
	<u>Catégorisation</u>	<p>- La liste des intérêts à utiliser dans l'accompagnement après traitement.</p>

## Deuxième entretien : Ergothérapeute 2 (E2)

La question signalétique pour l'ergothérapeute 2 n'est pas soumise à une analyse longitudinale.

Question 1 : « Comment intervenez-vous ou êtes-vous intervenu auprès de patients atteints d'un LH ? »	
<b><u>Exploitation du matériel</u></b>	<p><u>Transcription</u></p> <p>« Et bein ça va être pour <b>plusieurs problématiques</b>, ça va dépendre déjà du coup si le patient est en <b>hospit complète</b>, soit en <b>hôpital de jour</b>. Alors en hospit complète on va avoir toutes les problématiques liées à la <b>gestion de la douleur</b>, au <b>positionnement</b>, euh...à <b>l'autonomisation</b> dans la chambre. Euh...il va y avoir bien sûr tout le...le...<b>l'accompagnement autour du projet</b>, que ce soit du <b>retour à la maison</b> à la <b>reprise des loisirs</b> euh... et éventuellement la <b>reconversion professionnelle</b> ou l'accompagnement pour le <b>retour dans l'activité professionnelle</b>. Alors nous en général en hospit complète on va pas jusque-là mais, on commence à aborder certaines choses. On va orienter le patient euh... vers certains organismes...euh...<b>avec l'aide de l'assistante sociale</b> notamment. Donc on fait pas mal de choses, donc ça va vraiment de la <b>rééducation pure et dure</b> des actes de la vie quotidienne : de la <b>marche</b>, de <b>l'équilibre</b>, de la <b>prise en charge des douleurs</b> jusqu'à bein un petit peu voilà, <b>l'orientation</b>, <b>l'accompagnement du...du patient</b> dans son <b>projet</b>. Savoir ce qui est faisable ou pas faisable. Et bien-sûr, <b>on s'adapte euh...aux thérapeutiques</b>. Par rapport au lymphome, on va aussi intervenir sur la <b>prise en charge des effets secondaires</b> des chimios, des choses comme ça. »</p> <p><i>« D'accord, très bien »</i></p> <p>« On fait des prises en charge en générale qui sont un petit peu en <b>dents de scie</b> hein... euh... selon...selon <b>comment sont les patients</b>, les <b>états de forme</b>, les <b>traitements</b> qui sont en cours ou qui vont être arrêtés ou qui vont être débutés. Fin voilà, c'est...c'est vraiment des <b>prises en charge très très, très variées !</b> »</p> <p><i>« A quelles fréquences intervenez-vous ou êtes-vous intervenu auprès de patients atteints d'un lymphome de Hodgkin ? »</i></p> <p>« On va dire qu'en moyenne on va être sur <b>deux à trois fois euh... par semaine</b> minimum. Voilà, donc c'est-à-dire que dans ces deux, trois fois par semaine ça va être vraiment être une</p>

		<p>séance <b>d'une demi-heure d'ergo dédiée</b>. Donc ça peut être : soit de la <b>rééducation</b>, soit de <b>l'accompagnement</b> euh... on <b>discute du projet</b> tout simplement. Euh...je compte pas tout ce qui va être <b>mise en place voilà de...de...de fauteuils roulants</b> ou de <b>déambulateurs</b>, de <b>coussins</b>, de choses comme ça où il va y avoir ça qui se surajoute en plus. C'est des patients voilà, <b>qu'on voit quand même euh...assez régulièrement d'autant plus quand ils sont jeunes</b>. Euh... voilà... pour là... y'a pas très longtemps, on avait une patiente avec un lymphome de...qui avait 51 ou 52 ans, ou encore dans <b>la vie active, encore jeunes</b> et cetera. Donc en <b>rééducation</b> je la voyais... c'est ça hein... deux à trois fois par semaine... Ouai c'est ça, bien trois fois par semaine et <b>je compte pas voilà les... les petites interventions qu'on fait à côté.</b> »</p> <p><i>« Bien-sûr »</i></p> <p>« Pour <b>le traitement de la douleur</b>, pour... pour <b>un réglage</b>. Voilà, quand y'a quelque chose qui va pas vous <b>pouvez être sollicité en plus</b>. Donc c'est...c'est quand même <b>des patients qu'on suit régulièrement</b> notamment <b>pour l'aspect aussi réadaptatif.</b> »</p>
	<p><u>Codage</u></p>	<p>« Ca va être pour plusieurs problématiques »,« dépendre déjà du coup si le patient est en hospit complète soit en hôpital de jour »,« les problématiques liées à la gestion de la douleur », « positionnement », « autonomisation », « accompagnement autour du projet », « retour à la maison, reprise des loisirs », « reconversion professionnelle », « retour dans l'activité professionnelle », « en général en hospit complète, on va pas jusque-là », « on va orienter le patient euh... vers certains organismes euh...avec l'aide de l'assistante sociale », « on fait pas mal de choses », « rééducation pure et dure », « marche », « équilibre », « prise en charge des douleurs », « l'orientation, l'accompagnement du patient dans son projet », « on s'adapte aux thérapeutiques », « on va intervenir sur la prise en charge des effets secondaires », « chimio », « prises en charge en générale qui sont un petit peu en dents de scie », « selon comment sont les patients », « état de forme », « traitements qui sont en cours », « c'est des prises en charge très très très variées ».</p> <p>« En moyenne on va être sur deux à trois fois par semaine », « une demi-heure d'ergo dédiée », « soit de la rééducation, soit de l'accompagnement », « on discute du projet », « tout ce qui va être mise en place voilà de..de</p>

		fauteuils roulants ou de déambulateurs, coussins », « des patients voilà qu'on voit assez régulièrement », « quand ils sont jeunes », « encore dans la vie active, encore jeunes », « rééducation », « c'est ça hein... deux à trois fois par semaine... », « je compte pas les petites interventions », « traitement de la douleur », « réglage », « sollicité en plus », « des patients qu'on suit régulièrement », « aspect aussi réadaptatif ».
	<u>Catégorisation</u>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Plusieurs problématiques en fonction du protocole de soins.</li> <li>- Une prise en soin sur deux versants : Rééducation et réadaptation.</li> <li>- Traitement de la douleur, positionnement et autonomisation.</li> <li>- Accompagnement dans le projet de vie avec reprise des loisirs et activité professionnelle.</li> <li>- Mise en relation avec d'autres professionnels.</li> <li>- Prise en soin variable en fonction des thérapeutiques et état de forme.</li> <li>- Patients vus régulièrement en ergothérapie notamment par leur jeune âge.</li> <li>- Sollicitations en dehors des séances d'ergothérapie pour d'autres problématiques.</li> </ul>

Question 2 : « De quelle façon limitez-vous les répercussions de la maladie sur les occupations des patients touchés par un LH ? »

<u>Exploitation du matériel</u>	<u>Transcription</u>	« Alors... je pourrais répondre <b>en deux fois</b> . Je vais dire que quand le patient est <b>sous traitement</b> euh..., on va vraiment <b>faire au jour le jour</b> parce que quand y'a la <b>chimio</b> , c'est des patients qui sont <b>vite fatigués</b> , il peut y avoir des <b>effets secondaires</b> , des <b>effets indésirables</b> , donc <b>on va vraiment s'adapter</b> à ça. C'est-à-dire que bah y'a un jour où on va pouvoir peut-être proposer une <b>activité de rééducation</b> , on va pouvoir essayer de réfléchir à des <b>moyens de compensation</b> qu'on pourra mettre en place <b>à la maison</b> , pour qu'il conserve son <b>autonomie</b> . Euh... et <b>le lendemain ça ira moins</b> bien donc, on fera peut-être moins de choses. »
---------------------------------	----------------------	---

		<p>« <i>D'accord</i> »</p> <p>« Donc au final y'a <b>deux versants</b>. Il va y avoir la <b>rééducation</b> à proprement parler où en fait nous on fait, on va... <b>on va quand même travailler en global</b> hein donc... on va <b>vraiment traiter les symptômes</b>. Euh... donc ça peut être du <b>réentraînement à l'effort</b>, ça peut être du travail <b>d'équilibre</b> sur... nous on a un appareil de <b>réalité virtuelle</b>, donc <b>on utilise beaucoup cet appareil</b>. On fait un parcours de marche conjointement avec l'APA euh... on a fait des <b>mises en situation de marche en intérieur, en extérieur</b>. Euh... des <b>mises en situation</b> euh... par exemple si la patiente a une baignoire, on va mettre en place des <b>aides techniques</b> donc c'est...c'est...c'est assez <b>plurifactoriel</b>. En fait on est amené et à traiter des... des... des handicaps, des <b>situations de handicaps qui sont liées vraiment à la maladie</b>. »</p> <p>« <i>M-hm...</i> »</p> <p>« Mais, on traite aussi quand même les...les...les... les situations aussi qui se présentent à cause un petit peu des...des <b>traitements</b> qui sont très très <b>lourds</b>. »</p> <p>« <i>Bien sûr</i> »</p> <p>« Voilà par exemple euh... là la dernière patiente que j'avais en tête...euh... y'avait le lymphome qui était là mais on avait aussi des <b>métastases vertébrales</b> donc avec toutes les problématiques que ça... que ça engendre. Donc euh...ça veut dire euh... mise en place aussi potentiellement d'un corset sur mesure avec le <b>MPR</b>, revoir toutes les techniques d'hygiène du dos. Enfin voilà on a fait vraiment beaucoup de choses. »</p> <p>« <i>D'accord</i> »</p> <p>« En général y'a... y'a... le lymphome mais pas forcément le... on traite <b>pas forcément que les...les symptômes du lymphome</b>. Euh... on va traiter aussi, voilà les... les... les <b>effets secondaires du traitement</b> et aussi le...bah les potentiels <b>symptômes liés aux effets secondaires</b> de la maladie. Donc là en l'état régulièrement, on a quand même des lymphomes hodgkiniens avec <b>métastases</b>. Il peut y avoir aussi notamment, on intervient sur des... des... lymphomes où des fois ils ont des <b>métastases cérébrales</b>, donc avec toutes les <b>problématiques cognitives, exécutives</b> qui peuvent s'en suivre donc avec pareil, de la <b>rééducation cognitive</b>. Voilà... »</p>
--	--	---

		<p>« <i>D'accord, et donc... »</i></p> <p>« On va travailler plus en global »</p> <p>« <i>Comment intervenez-vous pour limiter les répercussions de la maladie sur le quotidien ? ».</i></p> <p>« Et bein ça va être de <b>l'aménagement du domicile</b> avec la mise en place de...<b>d'aides techniques</b> si besoin. Avec des <b>misés en situation</b> qui seront faites au préalable soit au SSR. Si... si c'est vraiment, c'est pas possible, on fera une <b>visite à domicile</b> euh...avec le patient ou sans le patient selon les besoins. Dans la... mais dans l'idéal on prend toujours le patient, donc on fera des <b>misés en situation</b> à domicile. On fera des... du coup des <b>préconisations d'aides techniques</b> voire, des préconisations <b>d'adaptation du bâti</b> au niveau du logement. Euh...on se mettra en <b>lien avec l'assistante sociale</b> aussi pour...pour tout ce qui va être mise en place <b>d'aides humaine</b> si y'a besoin. Et euh... pour tout ce qui est aussi <b>versant financier</b>, on se mettra en lien avec l'assistante sociale euh...notamment pour débloquer bah des aides de type PCH ou euh... des aides de la mutuelle. Fin voilà des choses comme ça. »</p> <p>« <i>D'accord ».</i></p> <p>« Euh...ouai... voilà...pour le retour à la maison... »</p>
	<p><u>Codage</u></p>	<p>« Je pourrai répondre en deux fois », « quand le patient est sous traitement », « faire au jour le jour », « chimio », « vite fatigués », « effets secondaires », « effets indésirables », « on va vraiment s'adapter », « on va pouvoir proposer une activité de rééducation », « réfléchir à des moyens de compensation », « à la maison pour qu'ils conservent leur autonomie », « le lendemain ça ira moins bien », « deux versants », « rééducation », « on va quand même travailler en global », « on va vraiment traiter les symptômes », « réentraînement à l'effort », « travail d'équilibre », « réalité virtuelle », « parcours de marche conjointement avec l'APA », « mises en situation de marche en intérieur, en extérieur », « mise en situation », « aides techniques », « c'est assez plurifactoriel », « situations de handicap liées vraiment à la maladie », « traitement très lourds », « le lymphome qui était là mais on avait aussi des métastases vertébrales », « MPR », « pas forcément que les symptômes du lymphome », « effets secondaires du traitement », « les potentiels symptômes liés aux effets secondaires », « métastases », « métastases »</p>

		<p>cérébrales », « problématiques cognitives, exécutives », « rééducation cognitive ».</p> <p>« Aménagement du domicile », « aides techniques », « mises en situation », « on fera une visite à domicile euh...avec le patient ou sans le patient », « l'idéal on prend toujours le patient », « préconisations d'aides techniques », « préconisation d'adaptation du bâti », « lien avec l'assistante sociale », « aides humaines », « versant financier ».</p>
	<u>Catégorisation</u>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Les façons de limiter les répercussions de la maladie sur le quotidien sont multiples.</li> <li>- Deux approches de prise en soin : pendant le traitement et hors du traitement.</li> <li>- Traitement : des symptômes et complications du LH</li> <li>- Rééducation propre au patient.</li> <li>- Adaptation quotidienne aux traitements et fatigue du patient.</li> <li>- Patients avec des traitements qui sont lourds et fatiguant.</li> <li>- Aménagement du domicile pour conserver l'autonomie.</li> <li>- Coordination avec l'assistante sociale pour le volet financier.</li> </ul>

Question 3 : « Comment faites-vous pour percevoir les signes de déséquilibre occupationnel chez les patients atteints d'un LH ? »

<u>Exploitation du matériel</u>	<u>Transcription</u>	<p>« Et bein de toute façon il va y avoir toute <b>une série de bilans</b> déjà qui va être fait en... en premier lieu. Donc on va déjà faire tout <b>un recueil de données</b> sur les <b>habitudes de vie</b> du patient euh...antérieures, sur <b>l'évaluation du logement</b>, et ensuite, on y mettra en lien avec <b>l'autonomie</b> du patient sur le SSR. Donc nous ça va déjà nous donner <b>une idée un petit peu de la perte de performance</b>, si je puis dire dans les... dans les actes de la vie quotidienne. Que ce soit <b>actes de la vie quotidienne</b> mais aussi, <b>activités de loisirs et professionnelles</b>. Et après on viendra y ajouter à ça, des... des <b>bilans</b> un petits peu plus</p>
---------------------------------	----------------------	---

	<p><b>spécifiques.</b> Donc ça peut être des <b>bilans cognitif</b>, des <b>bilans de préhension</b>, des bilans <b>d'équilibre</b>, des bilans de <b>marche</b>. Et une fois que tous ces bilans sont faits on a déjà une première idée. Après bien sûr on a le patient hein, on a <b>l'échange avec le patient</b> en permanence. »</p> <p><i>« Bien-sûr »</i></p> <p>« On va pouvoir <b>prioriser un petit peu lui, qu'est-ce qu'il veut.</b> C'est-à-dire que <b>nous, on va peut-être identifier plein de problématiques</b> euh..., des freins au retour à la maison, des freins au retour professionnel, des freins à certains...certains loisirs. Mais après on va... on va... on va dire, <b>hiérarchiser un petit peu avec le patient</b> et prioriser. C'est-à-dire que on va dire, bah voilà si le patient sa priorité c'est vraiment de rentrer à la maison absolument euh... mais une fois qu'il est à la maison il veut pas forcément sortir et bein, c'est pas la même chose que si le patient nous dit absolument : « moi je veux ressortir et je veux reconduire. »</p> <p><i>« Bien-sûr »</i></p> <p>« Voilà pareil, ça va dépendre aussi de <b>l'activité professionnelle</b> du patient. Euh...selon son activité professionnelle, c'est pareil. On va, on va essayer d'<b>adapter</b> potentiellement peut-être le <b>poste de travail</b>. Et si ça dépasse un petit peu nos...nos..., notre champ d'actions, commencer peut-être à parler de <b>reconversion professionnelle</b>, orienter le patient vers la médecine du travail. Commencer peut-être à parler de reconversion professionnelle, orienter le patient vers la médecine du travail euh... voilà c'est des choses qu'on peut faire. »</p> <p><i>« D'accord »</i></p> <p>« Donc on le perçoit beaucoup dans les <b>bilans</b> et en fait le bilan va être euh...si vous voulez une... un <b>vecteur de plein d'informations</b> parce que euh... on va poser <b>des questions un petit peu génériques</b> mais <b>le patient lui il va nous donner un petit peu après euh... les informations qui sont pour lui importantes</b>, dans tous les cas. Lui il <b>va s'attarder sur des points qui sont importants</b> à la maison voilà notamment : bah là j'avais une patiente sa grosse inquiétude de retour à la maison, elle s'inquiétait pas de pouvoir ressortir dehors, d'aller faire ses courses avec un déambulateur ça l'inquiétait pas trop. Par contre, elle était très très paniquée à l'idée de pas pouvoir</p>
--	--

		<p>faire sa toilette dans sa baignoire. Donc euh...on a fait des mises en situation, on a...je lui ai montré les aides techniques qui existaient, on a fait un courrier de préconisations, je l'ai accompagné pour voir où est ce qu'elle pouvait acheter tout ce matériel. Donc voilà on priorise un petit peu comme ça, c'est <b>beaucoup le patient</b> qui va nous le dire par <b>le biais des bilans</b> que nous on va faire. »</p> <p><i>« D'accord »</i></p> <p>« Alors nous on utilise le..le..le... <b>diagnostic ergo</b> selon Meyer. Le <b>recueil de données</b>, donc ça c'est notre premier recueil de données et après on va ajouter donc les bilans cognitifs, on utilise beaucoup le <b>MOCA et la BREF</b>. Euh... après pour le test de marche, nous on utilise le parcours de marche <b>DM3</b> auquel est affilié un petit bilan. Donc pour la marche et l'équilibre on utilise celui-ci. Euh... pour les préhensions on utilise les bilans de <b>Kapandji</b>. On fait aussi un <b>Box and blocks et un Jamar</b>. »</p> <p><i>« Oui »</i></p> <p>« Euh...qu'est-ce que j'ai d'autre en tête... donc pour les états cutanés on utilise <b>l'échelle de Braden</b> si y'a besoin. Après les échelles de douleur bein ça dépend le patient. On peut utiliser plusieurs <b>échelles de douleur</b>. Ça va de l'échelle numérique à l'algo plus et à...au...comment...au DN4 pour les douleurs neuropathiques. »</p> <p>« Euh...qu'est-ce-qu'on utilise d'autre comme bilans... et après pour les <b>activités de vie quotidienne</b> on utilise pas mal <b>la MIF</b>. »</p> <p><i>« Quels sont pour vous les premiers signes de déséquilibre occupationnel spécifiques, que vous avez observé chez ces patients ? »</i></p> <p>« Euh... alors là <b>de mémoire j'aurai pas</b>. Alors j'ai...on en a eu plusieurs fois hein des... des patients avec des lymphomes de Hodgkin. Après euh...<b>je pourrais pas vous dire</b> aujourd'hui s'il y avait des signes spécifiques de déséquilibre occupationnel chez le lymphome de Hodgkin par rapport aux autres lymphomes. Globalement euh...le...on prend en charge le lymphome de Hodgkin, du...on a quand <b>même les mêmes problématiques qui ressortent par rapport à d'autres lymphomes</b>. Euh... moi j'ai...<b>j'ai pas de souvenirs particuliers</b> sur cette pathologie là avec des...des...des problématiques particulières. En sachant que de toute façon on a quand même souvent des... comme je vous disais des...des...<b>problématiques</b></p>
--	--	--

		<p><b>en lien avec la maladie</b> mais aussi en lien avec <b>les traitements</b> hein, c'est vraiment une grosse <b>part importante</b> de...de la prise en charge.</p> <p>Donc là comme ça non...après j'ai pas spécialement de souvenirs pour ça, spécifiques au lymphome de Hodgkin, pour l'instant non. »</p> <p><i>« D'accord, okay, pas de souci. »</i></p>
	<p><u>Codage</u></p>	<p>« Il va y avoir toute une série de bilans », « on va faire déjà tout un recueil de données », « habitudes de vie du patient antérieures », « évaluation du logement », « on y mettra en lien avec l'autonomie du patient au SSR », « une idée un petit peu de la perte de performance », « actes de vie quotidienne », « activités de loisirs et professionnelles », « des bilans un petit peu plus spécifiques », « bilans cognitifs », « bilans de préhension », « bilan d'équilibre », « bilan de marche », « on a l'échange avec le patient en permanence », « prioriser un petit peu lui qu'est-ce qu'il veut », « on va identifier plein de problématique », « des freins », « hiérarchiser », « avec le patient », « prioriser », « ça va dépendre aussi de l'activité professionnelle », « adapter potentiellement peut-être le poste de travail », « reconversion professionnelle », « on le perçoit beaucoup dans les bilans », « vecteur de plein d'informations », « questions un petit peu génériques », « le patient il va donner les informations qui sont pour lui importantes », « va s'attarder sur des points qui sont importants », « beaucoup le patient qui va nous le dire », « diagnostic ergo selon Meyer », « recueil de données », « MOCA et la BREF », « DM3 », « bilans de Kapandji », « box and blocks et Jamar », « échelle de Braden », « échelles de douleurs », « douleurs neuropathiques », « MIF ».</p> <p>« De mémoire j'aurai pas », « je pourrais pas vous dire », « les mêmes problématiques qui ressortent par rapport à d'autres lymphomes », « pas de souvenirs particuliers », « des problématiques en lien avec la maladie mais aussi avec les traitements », « part importante de la prise en charge ».</p>
	<p><u>Catégorisation</u></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Perception du déséquilibre occupationnel par un recueil de données et ensuite des bilans spécifiques.</li> <li>- Mise en comparaison entre les capacités antérieures et au SSR.</li> </ul>

		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Représentation de la perte de performance dans toutes les sphères du patient.</li> <li>- Le patient n'identifie pas toujours les mêmes problématiques que l'ergothérapeute.</li> <li>- Priorité au souhait du patient.</li> <li>- Pas de signes de déséquilibre occupationnel spécifiques au LH.</li> </ul>
--	--	--

Question 4 : « Quelles sont/seraient pour vous la/les période(s) la/les plus appropriée(s) pour une intervention ergothérapeutique chez les patients atteints d'un LH ? »		
<u>Exploitation du matériel</u>	<u>Transcription</u>	<p>[Blanc]</p> <p>« Selon vous est-il plus pertinent d'intervenir pendant le traitement, lors de la rémission ou les deux, en lien avec le déséquilibre occupationnel ? »</p> <p>« Oh bah je pense qu'on pourrait...personnellement je pense qu'on pourrait intervenir à <b>tous les niveaux</b> hein, de l'annonce du <b>diagnostic</b> jusqu'à la <b>rémission</b>. Après euh... c'est sûr que on fera... là où on fera le plus de choses nous, en tant que <b>rééducateurs</b>, techniquement ça sera pendant la <b>phase en effet de traitement</b>. Euh... un petit peu avant, un petit peu après aussi euh...</p> <p>Mais je pense que même <b>après la phase de rémission</b> il peut y avoir encore de...de...enfin après la phase de traitement plutôt, il peut y avoir encore de la <b>fatigue, des interrogations, des peurs</b>, des choses comme ça. Euh... <b>sur la vie quotidienne</b>, sur l'être...la reprise de <b>l'activité professionnelle</b>, des <b>loisirs</b> où là, on a encore un rôle aussi. Pas forcément de rééducateur, mais <b>d'accompagnement</b> et... et <b>d'éducation</b> et de <b>rassurer</b> aussi. »</p> <p>« <i>Oui d'accord</i> »</p> <p>« Moi je pense que là où on fait <b>le plus de choses</b> techniquement, c'est en effet pendant la <b>phase, on va dire un peu aigue</b> de la maladie, la phase symptomatique. Par contre euh... je pense que même <b>après la phase symptomatique</b> on aurait quand même encore un <b>rôle à jouer</b>. »</p> <p>« <i>D'accord okay et...</i> »</p>

		<p>« <b>Au retour notamment de la vie normale</b> si je puis dire. [Blanc] Le...le...le <b>déséquilibre occupationnel</b>, il va varier. C'est-à-dire que pendant le <b>traitement</b> il peut <b>augmenter comme il peut rester stable</b> et <b>après le traitement</b> il sera encore présent parce qu'il y aura <b>encore des symptômes : de la fatigue</b>, des choses comme ça.</p> <p>Donc pour moi on peut <b>intervenir des deux côtés</b> parce qu'on va gérer le <b>déséquilibre occupationnel</b>. Il va être en lien avec les <b>symptômes de la maladie</b>. Il va y avoir le <b>traitement</b> qui peut ou pas <b>surajouter</b> des...des situations de <b>déséquilibre occupationnel</b>. »</p> <p><i>« Bien-sûr »</i></p> <p>« Ça peut se <b>surajouter</b> comme ça peut ne <b>rien faire</b>, on a des patients qui tolèrent très très bien les traitements et du coup le <b>déséquilibre</b> est pas... est <b>pas majoré</b> par les traitements, mais <b>ça peut se majorer</b>. Et au contraire une fois qu'on va arrêter les traitements, que la symptomatologie de la... de la maladie va se réduire, il peut exister encore des <b>déséquilibres occupationnels</b>, parce que c'est pas parce qu'on a fini complètement ses <b>traitements symptomatiques</b> de la maladie que les <b>déséquilibres occupationnels disparaissent</b>, <b>au contraire il y en a encore</b>.</p> <p>Pour le coup là, <b>l'ergo a encore un rôle à jouer</b> à mon sens, <b>d'accompagnement</b> du patient vers le <b>retour vers ses activités</b> quotidiennes, la reprise des <b>activités professionnelles</b>, de loisirs et cetera. »</p> <p><i>« D'accord très bien »</i></p>
	<p><u>Codage</u></p>	<p>« A tous les niveaux », « de l'annonce du diagnostic jusqu'à la rémission », « on fera le plus de choses nous en tant que rééducateurs », « pendant la phase en effet de traitement. Euh... un petit peu avant, un petit peu après aussi euh... », « même après la phase de rémission », « , il peut y avoir encore fatigue, des interrogations, des peurs », « sur la vie quotidienne », « sur la reprise de l'activité professionnelle, des loisirs », « pas forcément de rééducateur », « accompagnement », « éducation », « rassurer », « le plus de choses c'est pendant la phase aigüe », « après la phase symptomatique on aurait quand même un rôle à jouer », « quand même un rôle à jouer au retour de la vie normale », « déséquilibre occupationnel il va varier », « pendant le</p>

		<p>traitement », « peut augmenter comme rester stable », « après le traitement », « sera présent », « encore des symptômes », « de la fatigue », « on peut intervenir des deux côtés », « gérer le déséquilibre occupationnel », « en lien avec les symptômes de la maladie », « le traitement peut surajouter ou pas », « situations de déséquilibre occupationnel », « se surajouter comme ça peut ne rien faire », « le déséquilibre est pas majoré par les traitements », « ça peut se majorer », « il peut exister encore des déséquilibres occupationnels », « c'est pas parce qu'on a fini complètement ses traitements que le déséquilibre disparaît », « l'ergo a encore un rôle à jouer », « accompagnement », « retour vers ses activités quotidiennes », « reprises des activités professionnelles, de loisirs ».</p>
	<u>Catégorisation</u>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- L'intervention à tous les niveaux est pertinente en lien avec le déséquilibre occupationnel.</li> <li>- En phase de traitement cela a plus d'intérêt dans la posture de rééducateur de l'ergothérapeute.</li> <li>- Le déséquilibre occupationnel est variable et fluctuant</li> <li>- Les traitements ne sont pas la seule cause de déséquilibre occupationnel.</li> <li>- En fonction de la phase, la posture de l'ergothérapeute change.</li> </ul>

<p>Question 5 : « Selon vous, l'utilisation d'un modèle conceptuel est-elle une aide pour l'ergothérapeute dans la prise en soin du LH ? »</p>		
<u>Exploitation du matériel</u>	<u>Transcription</u>	<p>« Surement, après <b>je suis pas assez calé</b> dans...là-dedans pour vous dire quel modèle pourrait convenir. Mais surement oui. »</p> <p><i>« Utilisez-vous des modèles conceptuels dans votre pratique auprès de ces patients ? »</i></p> <p>« Alors de <b>manière inconsciente</b> surement euh... <b>volontairement non je pense pas</b>. Honnêtement je me dis pas j'utilise tel ou tel modèle pour ma prise en charge. »</p> <p><i>« Quels seraient les avantages et les inconvénients de cet outil appliqué à votre pratique ? »</i></p> <p>« Bah les avantages, ça permettrait surement de... de... de <b>cadrer un petit peu la pratique</b>, parce que ça peut quand même nous dans notre domaine en ergothérapie, ça peut</p>

		<p>quand même vite <b>partir dans beaucoup de choses</b>. Parce que du coup, on va poser <b>beaucoup de questions sur le quotidien</b>, sur la vie à proprement parler du patient. Donc le patient va avoir <b>beaucoup de demandes</b>, a <b>beaucoup de niveaux sur plein de choses</b> et nous <b>on pourra pas intervenir non plus partout</b> parce que ce sera pas notre... dans nos compétences professionnelles. Euh... mais y'a sûrement oui, <b>un ou plusieurs modèles à mon avis qui peuvent s'appliquer en cancéro</b> et sur <b>le lymphome de Hodgkin</b> oui. Après lequel, moi <b>je pourrai pas dire</b>. Et à contrario, comme tout <b>modèle conceptuel</b>, ça doit rester... ça reste quelque chose de <b>théorique</b>, donc on doit <b>s'en inspirer</b> et <b>pas le... pour moi l'appliquer à la lettre</b> dans notre prise en charge. Parce qu'en effet chaque patient va être <b>différent</b>, <b>chaque lymphome de Hodgkin va être différent</b>, chaque <b>déséquilibre occupationnel va être différent</b> et en plus on surajoute une variable qui est <b>les traitements</b>. On a des patients qui...qui réagissent très bien aux traitements, d'autres pas du tout, euh...et...et chaque lymphome va être traité quand même différemment par l'oncologue hein. Même si c'est les mêmes lymphomes de Hodgkin, <b>chaque patient est différent</b> et en fait chaque prise en charge en onco est vraiment très très différente. Même si c'est les mêmes types de lymphomes. Déjà l'oncologue ne mettra pas <b>en place les mêmes... les mêmes thérapeutiques</b>, il y aura pas les mêmes...les mêmes interventions et...et du coup <b>ça change complètement la pratique</b>. »</p> <p><i>« D'accord, oui, je comprends. Et donc... »</i></p> <p>« Je pense que y'a <b>plusieurs modèles</b> qui pourraient du coup en fait être utilisés par que du coup bah <b>suivant les patients</b> que vous aurez, euh... vous utiliserez <b>peut-être pas le même modèle</b>. »</p> <p><i>« D'accord »</i></p> <p><i>« Pourquoi les modèles conceptuels sont-ils des outils que vous n'utilisez pas dans votre pratique avec ces patients ? »</i></p> <p>« Non, c'est pas quelque chose <b>qu'on utilise trop dans la pratique</b>, par...comment je pourrais dire ça ? Je vais dire plus par <b>négligence</b> de ma part et par <b>manque d'intérêt</b> de ma part. Parce que je me suis pas posé la question moi professionnellement et que pour l'instant j'en <b>ai pas non plus ressenti le... le... le besoin</b>. »</p> <p><i>« D'accord »</i></p>
--	--	---

		<p>« Euh...mais ce serait quelque chose probablement à <b>développer</b> oui. Après, on va dire que <b>j'ai pas la connaissance</b> dans les modèles conceptuels qui font que je me dis : « tiens je pourrais cadrer ma pratique d'une telle manière ». Je le fais...après...on le fait probablement <b>de manière inconsciente</b>. Quelqu'un qui serait un petit peu calé que moi dans ce domaine, viendrait regarder un petit peu comment je travaille me dirait : « bah oui, en effet tu utilises tel ou tel modèle ». »</p> <p><i>« Okay, d'accord »</i></p>
	<u>Codage</u>	<p>« Je suis pas assez calé. »</p> <p>« De manière inconsciente », « volontairement non je pense pas »</p> <p>« Cadrer un petit peu la pratique », « partir dans beaucoup de choses », « beaucoup de questions sur le quotidien », « beaucoup de demandes à beaucoup de niveaux », « pleins de choses », « pourra pas intervenir non plus partout », « un ou plusieurs modèles qui a mon avis peuvent s'appliquer », « en cancéro », « sur le lymphome de Hodgkin », « après lesquels je pourrais pas dire », « modèle conceptuel », « quelque chose de théorique », « s'en inspirer », « pas l'appliquer à la lettre », « chaque patient va être différent », « chaque lymphome de Hodgkin va être différent », « chaque déséquilibre occupationnel va être différent », « une variable qui est les traitements », « chaque patient est différent », « chaque prise en charge est très différente », « mêmes types de lymphomes », « mettra pas en place les mêmes thérapeutiques », « ça change complètement la pratique ».</p> <p>« Plusieurs modèles pourraient être utilisés », « suivant les patients », « pas le même modèle ».</p> <p>« On utilise pas trop dans la pratique », « négligence », « manque d'intérêt », « pas non plus ressenti le besoin », « à développer », « j'ai pas la connaissance dans les modèles conceptuels », « probablement de manière inconsciente ».</p>
	<u>Catégorisation</u>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- L'ergothérapeute n° 3 ne maîtrise pas et ne porte pas d'intérêt aux modèles conceptuels.</li> <li>- La pratique oncologique est très variée auprès de ces patients elle pourrait être cadrée par un modèle conceptuel.</li> </ul>

		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Le modèle conceptuel doit rester théorique.</li> <li>- S'appropriier et adapter le choix du modèle au patient.</li> </ul>
--	--	--

Question 6 : « Souhaitez-vous ajouter d'autres informations que je n'aurais pas abordées ? »

<u>Exploitation du matériel</u>	<u>Transcription</u>	<p>« Non après voilà moi je vous ai répondu vraiment plus euh...en général. Mais comme je vous ai dit, moi ma pratique elle est la même hein... j'ai pas...y'a pas eu de spécificités sur le lymphome de Hodgkin dans la prise en charge en ergo. Que ce soit un lymphome Hodgkin ou un autre type de lymphome ou même un autre type de cancer hémato, puisqu'il y a aussi les myélomes. »</p> <p><i>« Bien-sûr »</i></p> <p>« On est sur les <b>mêmes profils</b> quand même, on est sur les mêmes types de patients, sur les <b>mêmes prises en charge. Des prises en charge qui sont quand même très très variées, très complètes</b>, où nous on intervient quand même à beaucoup de niveaux et avec souvent, comme vous le disiez, tout à l'heure des patients qui sont quand même assez <b>jeunes</b>. Donc du coup, <b>pas mal de problématiques</b>. Donc voilà. »</p> <p><b>[Clôture de l'entretien et formules de politesse]</b></p>
	<u>Codage</u>	<p>« Pas de spécificités sur le lymphome de Hodgkin », « mêmes profils », « prises en charge très variées », « très complètes », « on intervient quand même à beaucoup de niveaux », « patients assez jeunes », « pas mal de problématiques ».</p>
	<u>Catégorisation</u>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- La prise en soin du LH n'a pas de spécificités aux regards des autres cancers.</li> <li>- Beaucoup de problématiques notamment en raison des patients qui sont jeunes</li> </ul>

### Troisième : Ergothérapeute 3 (E3)

La question signalétique pour l'ergothérapeute 3 n'est pas soumise à une analyse longitudinale.

Question 1 : « Comment intervenez-vous ou êtes-vous intervenu auprès de patients atteints d'un LH ? »	
<b><u>Exploitation du matériel</u></b>	<p><u>Transcription</u></p> <p>« En fait à chaque fois c'est quand ils rentrent c'est <b>les médecins qui prescrivent</b> ou non de l'ergothérapie. En général quand ils prescrivent de l'ergothérapie et qu'ils me demandent d'aller les voir, c'est plutôt pour en premier lieu des <b>problématiques d'autonomie</b> au quotidien, donc avec des <b>adaptations d'aide technique</b>, du <b>positionnement</b> des choses comme ça. Et c'est vrai qu'après, <b>pendant l'entretien d'entrée</b> avec euh... <b>avec le patient</b>, c'est là qu'on se rend compte qu'on peut avoir <b>des problématiques autres</b> que simplement du positionnement ou des aides techniques mais plutôt sur un <b>versant</b> plutôt <b>occupationnel</b> ou comment est-ce qu'on peut sortir un peu de sa chambre et cetera. »</p> <p><i>« D'accord »</i></p> <p>« Donc en gros, c'est comme ça que j'interviens auprès d'eux. »</p> <p><i>« Quel était l'objectif principal de votre intervention en ergothérapie ? »</i></p> <p>« Alors, <b>l'objectif quasiment que j'ai retrouvé avec tous les patients</b> que j'ai pu suivre, des patients qui avaient des lymphomes, c'est mmh...<b>la possibilité de sortir</b> de la chambre et de <b>faire des activités</b> en... un peu <b>en dehors de leur chambre</b>, donc permettre des <b>déplacements autonomes</b>, permettre un <b>accès un peu à l'extérieur</b> de la clinique et cetera. Notamment on a un parc... un parc autour de la clinique et pour le... pour en fait tous ceux que j'ai suivi, ça a été un objectif de pouvoir <b>sortir</b> un peu et <b>profiter de l'extérieur</b>. »</p> <p><i>« D'accord, très bien »</i></p> <p>« Ça en général, c'est sur l'objectif principal qui ressort avec ces patients, là. Après on a d'autres sous-objectifs qui arrivent avec de <b>l'autonomisation au quotidien</b>. Chez quelqu'un la <b>reprise des études</b> ou au moins réussir à bien s'installer pour pouvoir <b>travailler</b>, trouver un <b>environnement calme</b>, réussir à bien <b>se concentrer</b>, des choses comme ça. Mais mmh... les</p>

		<p><b>déplacements à l'extérieur</b> de la chambre c'est ce qui revient le plus <b>souvent</b>. »</p> <p><i>« D'accord. Votre intervention était-elle ciblée sur des patients en traitement ou en rémission ? »</i></p> <p>« Alors en général, <b>on a un peu de tout</b>. Quand ils arrivent chez nous, ils peuvent arriver <b>une fois qu'ils ont eu le traitement d'induction</b> et après, en général, <b>ils sont en traitement de consolidation</b>. C'est <b>assez rare qu'ils arrivent d'emblée en phase de rémission</b>. En général la phase de <b>rémission arrive pendant qu'ils sont chez nous, ou après</b>. Après j'en ai <b>quelques-uns qui étaient en phase de rémission</b>. Y'a eu un peu de tout. »</p> <p><i>« A quelles fréquences intervenez-vous/êtes-vous intervenu auprès de patients atteints d'un lymphome de Hodgkin ? »</i></p> <p>« Ça pareil c'est <b>hyper variable</b> ça... ça dépend. Il y a des personnes que j'ai eu en suivi pour un <b>versant plutôt rééducatif</b> que j'ai vu <b>deux fois par semaine pendant plusieurs mois</b> parce que c'était... c'était les besoins. Y'a des personnes que j'ai vues plus <b>ponctuellement</b> bah une fois le jour de l'entrée, deux/trois fois pendant leur séjour et puis après pour le retour des fois, pour adapter le domicile. Donc ça, ça <b>dépendait vraiment des capacités des personnes, de leurs besoins</b> et de ce qu'il fallait faire avec eux quoi. »</p>
	<p><u>Codage</u></p>	<p>« Quand ils rentrent c'est les médecins qui prescrivent », « c'est plutôt en premier lieu des problématiques d'autonomie », « adaptations d'aides techniques », « positionnement », « pendant l'entretien d'entrée », « avec le patient », « des problématiques autres », « versant plutôt occupationnel », « l'objectif quasiment que j'ai retrouvé avec tous les patients », « la possibilité de sortir », « faire des activités », « en dehors de la chambre », « déplacements autonomes », « permettre un accès un peu à l'extérieur », « sortir », « profiter de l'extérieur », « le plus souvent ».</p> <p>« On a un peu de tout », « une fois qu'ils ont eu le traitement d'induction et après, en général ils sont en traitement de consolidation », « assez rare qu'ils arrivent d'emblée en phase de rémission », « la phase de rémission arrive pendant qu'ils sont chez nous, ou après », « quelques-uns qui étaient en phase de rémission », « un peu de tout ».</p>

		« Hyper variable », « versant plutôt rééducatif », « deux fois par semaine », « pendant plusieurs mois », « des personnes que j'ai vues plus ponctuellement », « deux/trois fois pendant le séjour », « après le retour des fois pour adapter le domicile », « dépendait vraiment des capacités des personnes, de leurs besoins ».
	<u>Catégorisation</u>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Intervention initiale de l'ergothérapeute sur des problématiques d'autonomie.</li> <li>- Adaptations d'aides techniques et positionnement.</li> <li>- La prise en soin évolue sur le versant occupationnel en discutant avec le patient.</li> <li>- Réautonomisation au quotidien.</li> <li>- Suivi ergothérapique majoritairement sur des patients en phase de consolidation des traitements.</li> <li>- Prise en soin rééducative suivant les besoins.</li> </ul>

Question 2 : « De quelle façon limitez-vous les répercussions de la maladie sur les occupations des patients touchés par un LH ? »

<u>Exploitation du matériel</u>	<u>Transcription</u>	<p>« Mais alors déjà, ce...enfin <b>un des plus grands défis</b>, c'est de... fin de les <b>sortir un peu du côté médical</b> du traitement du lymphome parce que c'est vrai qu'ils sont souvent centrés sur bein : mon <b>traitement, mes difficultés</b> et cetera. Mais euh... un des grands défis, c'est de les <b>recentrer sur leurs occupations</b>. Justement, parce que c'est vrai que en général, quand on fait l'entretien d'entrée, c'est <b>pas quelque chose qui ressort</b> souvent. »</p> <p><i>« D'accord »</i></p> <p>« Donc ça, c'est déjà important de... de <b>l'évoquer et de le faire évoquer au patient</b>. Et après j'ai oublié la question pardon. [rire] Je suis désolée, je parle, je parle et j'oublie [rire] voilà. »</p> <p><i>« Y'a pas de souci. De quelle façon limitez-vous les répercussions de la maladie sur les occupations des patients touchés par un LH ? »</i></p>
---------------------------------	----------------------	--

« Ah oui ! Donc oui, donc voilà ce que je disais c'est que déjà en fait, le fait de **d'évoquer les occupations** c'est déjà un grand pas pour eux parce qu'en général ils **y pensent même plus**. Et après bein pareil, ça va **dépendre de chaque patient**, parce qu'il y a des... il y a des patients qui vont avoir des **occupations qui vont être plutôt manuelles** ou des choses comme ça. Donc, dans ces cas-là, il y a souvent besoin d'un petit peu de **rééducation**. Ou, quand c'est des **déplacements en dehors de la chambre**, aller dans un parc et cetera bah c'est de la **rééducation dans les déplacements**. Après y'en a certains ça va être juste un besoin **positionnel** pour faire une **activité tranquille**, fin... des fois ça peut être juste bein **suivre des cours, travailler** un petit peu et cetera. Donc là c'est vraiment quand on va... **qu'on adapte l'environnement**. C'est en fait...ça dépend vraiment de chaque patient. C'est... »

« M-hm... »

Des personnes qui ont des lymphomes ont des **profils qui sont quand même très différents** selon bah...comment **la maladie** les a impactées, comment **le traitement** les a impactées, s'ils ont été greffés ou pas. Donc ça...voilà...c'est **très variable**.

*« Je rebondis sur ce que vous venez de dire en rapport avec les occupations mais cette fois-ci sur le quotidien. Comment intervenez-vous pour limiter les répercussions de la maladie sur le quotidien ? »*

« Bah...là ça va être une réponse qui est similaire en fait **selon les capacités des personnes**. En fait dans un premier temps parce que j'ai quand même des **personnes qui sont très fatigables**. Dans un premier temps on va **adapter le plus possible l'environnement** avec bah des **aides techniques, de l'aménagement, du positionnement** pour qu'ils puissent **retrouver le plus d'autonomie possible mais sans que ce soit trop difficile**. Et après, une fois que sur le **plan de rééducation** et sur le plan... Enfin, même sur le **plan physique, s'ils sont un peu plus en forme** en gros, là, on peut se permettre de faire un peu plus de rééducation, d'aller un peu plus loin, de **supprimer certains aménagements** pour **réautonomiser** encore plus. Donc sur le quotidien c'est ce qu'on peut faire et après y'a une **grosse partie aussi où on va regarder pour l'aménagement du logement**.

Parce que vu qu'on est un centre de rééducation et pas un lieu de vie le...le but du jeu ça reste quand même que ces personnes rentrent à la maisi...à la maison pardon, à domicile à un

		<p>moment. Donc, on regarde beaucoup l'aménagement, comment est-ce que c'est ? Qu'est-ce qu'on peut préconiser puis <b>qu'elles sont les évolutions</b> qu'on... qu'on peut prévoir dans le temps <b>en fonction des dégradations ou des améliorations ? »</b></p> <p><i>« D'accord, okay »</i></p>
	<u>Codage</u>	<p>« Un des plus grands défis », « sortir un peu du côté médical du traitement », « qu'ils sont souvent centrés sur bien : mon traitement, mes difficultés », « recentrer sur leurs occupations », « l'entretien d'entrée, c'est pas quelque chose qui ressort », « important de l'évoquer », « de le faire évoquer », « d'évoquer les occupations c'est déjà un grand pas », « ils y pensent même plus », « ça va dépendre de chaque patient », « occupations qui vont être plutôt manuelles », « rééducation dans les déplacements », « positionnel », « suivre des cours », « travailler », « on adapte l'environnement », « profils qui sont quand même très différents », « la maladie », « les traitements », « très variable ».</p> <p>« Selon les capacités de la personne », « des personnes qui sont très fatigables », « adapter le plus possible l'environnement », « aides techniques », « aménagement », « positionnement », « retrouver le plus d'autonomie possible », « sans que ce soit trop difficile », « plan de rééducation », « plan physique », « s'ils sont plus en forme », « supprimer certains aménagements », « réautonomiser », « y'a une grosse partie aussi où on va regarder pour l'aménagement du logement », « les évolutions », « en fonction des dégradations ou des améliorations ».</p>
	<u>Catégorisation</u>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Remettre des occupations dans les objectifs centrés aspect médical.</li> <li>- Importance de faire prendre conscience aux patients des besoins occupationnels.</li> <li>- Prises en soin différentes selon les occupations des patients.</li> <li>- Deux versants d'intervention pour limiter les répercussions : adaptations et rééducation</li> </ul>

		- Patients très fatigables avec adaptation de l'intervention en fonction de l'évolution de la pathologie.
--	--	---

Question 3 : « Comment faites-vous pour percevoir les signes de déséquilibre occupationnel chez les patients atteints d'un LH ? »

<p><b><u>Exploitation du matériel</u></b></p>	<p><u>Transcription</u></p>	<p>« Alors ça, on le fait beaucoup, mmh... en <b>équipe pluridisciplinaire</b> parce qu'on a <b>la chance d'être une grosse équipe</b>. Je travaille avec une...un... donc un médecin, des infirmières, une psychologue, une psychomotricienne. Et en fait, en général, ça se fait aussi quand on fait nos petites <b>réunions</b> où on sait bein <b>est-ce qu'il est un petit peu déprimé ?</b> Est-ce qu'il est un petit peu une <b>perte d'élan de vie ?</b> Et cetera...</p> <p>Et c'est vrai que bah souvent chez qui... qui sont <b>dans leur chambre tout le temps</b>, qui <b>ne font pas grand-chose</b>, on va poser la question justement d'une perte... fin, de la question en fait de <b>l'équilibre occupationnel</b> où on se dit que bah peut-être effectivement, il y a des <b>activités qui vont lui manquer</b>, peut-être que y'a des choses <b>qu'il faisait à la maison mais qu'il ne fait plus ou des choses comme ça</b>. Donc en gros, c'est quand on...quand je me <b>rends compte en équipe</b> qu'on évoque souvent une <b>perte d'élan de vie</b> ou un <b>petit syndrome dépressif</b>, ou des choses comme ça, je...ça m'appelle pas mal. »</p> <p><i>« D'accord. Quels sont pour vous, les premiers signes de déséquilibre occupationnel spécifiques, que vous avez observé chez ces patients ? »</i></p> <p>« Les premiers signes de déséquilibre occupationnel c'est ça ? »</p> <p><i>« Oui c'est ça »</i></p> <p>« Ouai, bah pour moi quand y'a un <b>déséquilibre occupationnel</b> c'est sur une personne qui...qu'on va voir de plus en plus en fait visée <b>dans ce qui va ressembler à un syndrome dépressif</b> ou un patient qui va pas forcément... qui va pas forcément... (pardon je... j'ai quelqu'un qui m'a parlé en même temps) [rire] qui <b>sortira pas de sa chambre</b>, où qu'on va voir <b>décliner un petit peu</b> ou être...ou avoir une <b>humeur un peu triste</b>. Pour moi, c'est des signes d'appel. »</p> <p><i>« D'accord »</i></p>
---	-----------------------------	--

	<u>Codage</u>	<p>« Beaucoup en équipe pluridisciplinaire », « la chance d'être une grosse équipe », « réunions », « est-ce qu'il est un petit peu déprimé ? », « une perte d'élan de vie », « dans leur chambre tout le temps », « font pas grand-chose », « la question en fait de l'équilibre occupationnel où on se dit que bah peut-être effectivement, il y a des activités qui vont lui manquer », « des choses qu'il faisait à la maison mais qu'il ne fait plus », « je me rends compte en équipe », « perte d'élan de vie », « petit syndrome dépressif ».</p> <p>« Déséquilibre occupationnel », « ressembler à un syndrome dépressif », « sortira pas de sa chambre », « décliner un petit peu », « humeur un peu triste », « c'est des signes d'appel ».</p>
	<u>Catégorisation</u>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Déséquilibre occupationnel perçu au travers d'un questionnaire pluridisciplinaire.</li> <li>- Comparaison entre les activités d'avant et actuelles.</li> <li>- Perception du déséquilibre quand des symptômes se manifestent.</li> <li>- Déséquilibre occupationnel se remarque comme une perte d'élan de vie ou prémices d'un syndrome dépressif.</li> </ul>

<p>Question 4 : « Quelles sont/seraient pour vous la/les période(s) la/les plus appropriée(s) pour une intervention ergothérapique chez les patients atteints d'un LH ? »</p>		
<u>Exploitation du matériel</u>	<u>Transcription</u>	<p>« Donc pour moi, il y a <b>toutes les périodes</b> qui sont...qui sont appropriées. Après, comme je vous dis, on les voit à tous les stades de la maladie, que ce soit un <b>traitement d'induction en consolidation ou en rémission ou en rechute</b>. Donc euh... en fait <b>tous les stades</b> sont appropriés parce que finalement la perte occupationnelle, on l'a... Enfin la <b>perte d'équilibre occupationnelle</b>, pardon, on l'a <b>à tous les stades de la maladie</b> donc bein ça...ça dépend des...des <b>signes d'appel</b> qu'on peut avoir et de comment se sent le patient. »</p> <p><i>« Selon vous est-il plus pertinent d'intervenir pendant le traitement, lors de la rémission ou les deux, en lien avec le déséquilibre occupationnel ? »</i></p> <p>« Les deux. Je trouve que <b>pendant le traitement</b>, ça reste important parce que c'est des personnes qui vont être hyper médicalisées, qui ont souvent des <b>traitements lourds</b>, qui vont</p>

		<p><b>prendre beaucoup de temps dans le quotidien</b>, donc ça me paraît hyper <b>important en fait d'avoir une intervention en ergo</b> là-dedans pour leur expliquer qu'en fait <b>il y a pas que la maladie</b>, qu'on peut quand même prendre <b>du plaisir à faire les activités</b> d'avant, que tout peut être adapté, et cetera. »</p> <p><i>« Et pour la rémission ? »</i></p> <p>« Ah oui pour la rémission [rire]. Alors c'est vrai qu'en rémission nous en général c'est fin...les fins de suivi. Donc là très souvent on a déjà fait tout le boulot avant. Mais après oui, en <b>rémission on a....on a quand même un grand intérêt</b>. Je me perds dans ce que je veux dire, c'est horrible ! »</p> <p><i>« [Rire] Y'a pas de souci... »</i></p> <p>« Bah après pour... pour les mêmes raisons, c'est juste qu'une fois qu'ils sont sortis de la maladie, bein c'est pour qu'ils puissent <b>reprendre leur ...leur vie quotidienne</b>, leur expliquer que bah ça y est maintenant ils sont sortis de la maladie. Que ce soit sur un <b>plan rééducatif ou réadaptatif</b>, c'est hyper important de... de les suivre pour qu'ils puissent <b>reprendre un petit peu le cours de leur vie que ce soit : vie professionnelle, vie de loisirs et cetera.</b> »</p>
	<p><u>Codage</u></p>	<p>« Toutes les périodes qui sont appropriées », « on les voit à tous les stades de la maladie », « traitement d'induction en consolidation ou en rémission ou en rechute », « tous les stades sont appropriés », « la perte d'équilibre occupationnel », « tous les stades de la maladie », « ça dépend des signes d'appel ».</p> <p>« Les deux », « pendant le traitement, ça reste important », « hyper médicalisées », « traitements lourds », « prendre beaucoup de temps dans le quotidien », « hyper important en fait d'avoir une intervention en ergo », « il y a pas que la maladie », « prendre du plaisir », « faire les activités d'avant », « tout peut être adapté », « en rémission c'est les fins de suivi », « en rémission on a quand même un grand intérêt », « sortis de la maladie », « reprendre leur vie quotidienne », « plan rééducatif ou réadaptatif », « hyper important de les suivre », « reprendre un petit peu le cours de leur vie que ce soit : vie professionnelle, vie de loisirs et cetera ».</p>

	<u>Catégorisation</u>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Intervention de l'ergothérapeute à tous les stades de la maladie en lien avec le déséquilibre occupationnel.</li> <li>- Importance du suivi ergothérapeutique.</li> <li>- Réalisation d'adaptations pour permettre au patient de continuer à participer.</li> <li>- Pendant la maladie intérêt de l'ergothérapeute pour faire le lien avec les occupations.</li> <li>- En rémission, accompagnement dans le retour à vie quotidienne : loisirs et professionnelle.</li> <li>- Aspect rééducatif et réadaptatif.</li> </ul>
--	-----------------------	---

Question 5 : « Selon vous, l'utilisation d'un modèle conceptuel est-elle une aide pour l'ergothérapeute dans la prise en soin du LH ? »

<u>Exploitation du matériel</u>	<u>Transcription</u>	<p>« Je pense que <b>oui, ça peut être pas mal</b>. Alors c'est vrai que moi <b>j'utilise pas du tout</b> parce que je suis qu'à mi-temps dans la clinique, donc j'ai <b>pas forcément trop le temps</b> de me poser sur...sur les modèles conceptuels et comment on les abordait avec les patients. Mais ouais <b>ça pourrait être une idée</b> ou des outils comme la <b>MCRO</b> ou des choses comme ça je pense que ça peut <b>vraiment être intéressant</b>. Je l'ai <b>pas encore mis en place</b> mais ça serait à mon sens une <b>bonne idée</b> pour leur permettre de <b>recentrer des objectifs</b>. Bah pour leur permettre de recentrer des objectifs. Et c'est vrai que c'est des personnes qui ont des <b>parcours de soins qui sont assez longs</b> et souvent on ressent en milieu de parcours une espèce de... de... de <b>perte d'élan, de découragement</b>. Donc bah leur faire voir en fait les objectifs et l'évolution des objectifs par le biais d'une <b>MCRO</b>. Je pense que ça peut être <b>intéressant</b> pour qu'ils <b>évaluent un petit peu leurs progrès, qu'ils se rendent compte</b> qu'avant, bah ça c'était l'objectif principal qui était quasiment pas atteint, que maintenant on a fait du chemin, et cetera, puis pour justement <b>remettre un petit peu de... d'occupation dans les objectifs</b> du patient, de <b>pas être uniquement que dans le soin</b>, dans la maladie, mais de <b>reprendre un petit peu de vie quotidienne</b> autour de ses objectifs, c'est...c'est pas mal je pense. »</p> <p><i>« Quels seraient les avantages et les inconvénients de cet outils appliqué à votre pratique ? »</i></p>
---------------------------------	----------------------	--

		« Bah je sais pas parce que je l'ai pas encore essayé...donc là en vrai les avantages je...je viens de les citer. Les inconvénients c'est que <b>ça prend du temps</b> , faut se poser dessus et <b>il faut avoir ce luxe de pouvoir prendre le temps ce temps-là</b> avec les personnes. Voilà [rire]. »
	<u>Codage</u>	« Oui ça peut être pas mal », « j'utilise pas du tout », « j'ai pas forcément trop le temps », « ça pourrait être une idée », « MCRO », « ça peut être vraiment intéressant », « pas encore mis en place », « à mon sens une bonne idée », « recentrer les objectifs », « parcours de soins qui est assez long », « milieu de parcours une espèce de perte d'élan, de découragement », « l'évolution des objectifs », « une MCRO », « évaluer un petit peu leurs progrès », « qu'ils se rendent compte », « remettre un petit peu d'occupation dans les objectifs », « pas être uniquement dans le soin », « reprendre un petit peu de vie quotidienne ».  « Ça prend du temps », « il faut avoir ce luxe ».
	<u>Catégorisation</u>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- L'utilisation d'un modèle conceptuel nécessite du temps.</li> <li>- La MCRO pourrait être intéressante.</li> <li>- Le modèle conceptuel fait sortir du soin.</li> </ul>

<b>Question 6 : « Souhaitez-vous ajouter d'autres informations que je n'aurais pas abordées ? »</b>		
<b><u>Exploitation du matériel</u></b>	<u>Transcription</u>	« Euh...non, là comme ça...ça me paraît, ça c'est complet. Je vérifie, enfin j'essaie de réfléchir mais pour le moment ça va...je pense qu'on a.... on a tout abordé en vrai. »  <b>[Clôture de l'entretien et formules de politesse]</b>
	<u>Codage</u>	X
	<u>Catégorisation</u>	X

### Annexe 13 : Analyse transversale

Question	E1	E2	E3
Question 1 : « Comment intervenez-vous ou êtes-vous intervenu auprès de patients atteints d'un LH ? »			
	Codage	Codage	Codage
	<p>« Mes interventions en oncologie », « un peu particulières », « à la demande du kiné qui dit au médecin », « c'est le kiné qui me fait intervenir ».</p> <p>« Objectifs premiers », « tout le travail sur les transferts », « le quotidien à l'hôpital », « gagner en autonomie et en indépendance ».</p> <p>« En traitement », « une fois par semaine ».</p>	<p>« Ca va être pour plusieurs problématiques », « dépendre déjà du coup si le patient est en hospit complète soit en hôpital de jour », « les problématiques liées à la gestion de la douleur », « positionnement », « autonomisation », « accompagnement autour du projet », « retour à la maison, reprise des loisirs », « reconversion professionnelle », « retour dans l'activité professionnelle », « en général en hospit complète, on va pas jusque-là », « on va orienter le patient euh... vers certains organismes euh...avec l'aide de l'assistante sociale », « on fait pas mal de choses », « rééducation pure et dure », « marche »,</p>	<p>« Quand ils rentrent c'est les médecins qui prescrivent », « c'est plutôt en premier lieu des problématiques d'autonomie », « adaptations d'aides techniques », « positionnement », « pendant l'entretien d'entrée », « avec le patient », « des problématiques autres », « versant plutôt occupationnel », « l'objectif quasiment que j'ai retrouvé avec tous les patients », « la possibilité de sortir », « faire des activités », « en dehors de la chambre », « déplacements autonomes », « permettre un accès un peu à l'extérieur », « sortir », « profiter de l'extérieur », « le plus souvent ».</p>

		<p>« équilibre », « prise en charge des douleurs », « l'orientation, l'accompagnement du patient dans son projet », « on s'adapte aux thérapeutiques », « on va intervenir sur la prise en charge des effets secondaires », « chimio », « prises en charge en générale qui sont un petit peu en dents de scie », « selon comment sont les patients », « état de forme », « traitements qui sont en cours », « c'est des prises en charge très très variées ».</p> <p>« En moyenne on va être sur deux à trois fois par semaine », « une demi-heure d'ergo dédiée », « soit de la rééducation, soit de l'accompagnement », « on discute du projet », « tout ce qui va être mise en place voilà de..de fauteuils roulants ou de déambulateurs, coussins », « des patients voilà qu'on voit assez régulièrement », « quand ils sont</p>	<p>« On a un peu de tout », « une fois qu'ils ont eu le traitement d'induction et après, en général ils sont en traitement de consolidation », « assez rare qu'ils arrivent d'emblée en phase de rémission », « la phase de rémission arrive pendant qu'ils sont chez nous, ou après », « quelques-uns qui étaient en phase de rémission », « un peu de tout ».</p> <p>« Hyper variable », « versant plutôt rééducatif », « deux fois par semaine », « pendant plusieurs mois », « des personnes que j'ai vues plus ponctuellement », « deux/trois fois pendant le séjour », « après le retour des fois pour adapter le domicile », « dépendait vraiment des capacités des personnes, de leurs besoins ».</p>
--	--	--	---

		jeunes », « encore dans la vie active, encore jeunes », « rééducation », « c'est ça hein... deux à trois fois par semaine... », « je compte pas les petites interventions », « traitement de la douleur », « réglage », « sollicité en plus », « des patients qu'on suit régulièrement », « aspect aussi réadaptatif ».	
	<b>Catégorisation</b>	<b>Catégorisation</b>	<b>Catégorisation</b>
	<p>Orientation des patients en ergothérapie après la demande du kinésithérapeute.</p> <p>Travail ergothérapique sur le quotidien et l'autonomisation.</p> <p>Intervention en phase de traitement à petite fréquence.</p>	<p>Plusieurs problématiques en fonction du protocole de soins.</p> <p>Une prise en soin sur deux versants : Rééducation et réadaptation.</p> <p>Traitement de la douleur, positionnement et autonomisation.</p> <p>Accompagnement dans le projet de vie avec reprise des loisirs et activité professionnelle.</p> <p>Mise en relation avec d'autres professionnels.</p>	<p>Intervention initiale de l'ergothérapeute sur des problématiques d'autonomie.</p> <p>Adaptations d'aides techniques et positionnement.</p> <p>La prise en soin évolue sur le versant occupationnel en discutant avec le patient.</p> <p>Réautonomisation au quotidien.</p> <p>Suivi ergothérapique majoritairement sur des patients en phase de</p>

		<p>Prise en soin variable en fonction des thérapeutiques et état de forme.</p> <p>Patients vus régulièrement en ergothérapie notamment par leur jeune âge.</p> <p>Sollicitations en dehors des séances d'ergothérapie pour d'autres problématiques.</p>	<p>consolidation des traitements.</p> <p>Prise en soin rééducative suivant les besoins.</p>
Question 2 : « De quelle façon limitez-vous les répercussions de la maladie sur les occupations des patients touchés par un LH ? »			
	Codage	Codage	Codage
	<p>« Un petit bilan maison », « en globalité sur mes entretiens en cancéro », « qu'est-ce que la personne peut encore faire », « qu'est-ce que la personne ne peut plus faire », « sépare en deux », « ce qu'elle peut au sein de l'hôpital et à domicile », « après globalement souvent pour un retour à domicile », « après ce bilan du coup, je</p>	<p>« Je pourrai répondre en deux fois », « quand le patient est sous traitement », « faire au jour le jour », « chimio », « vite fatigués », « effets secondaires », « effets indésirables », « on va vraiment s'adapter », « on va pouvoir proposer une activité de rééducation », « réfléchir à des moyens de compensation », « à la maison pour qu'ils</p>	<p>« Un des plus grands défis », « sortir un peu du côté médical du traitement », « qu'ils sont souvent centrés sur bien : mon traitement, mes difficultés », « recentrer sur leurs occupations », « l'entretien d'entrée, c'est pas quelque chose qui ressort », « important de l'évoquer », « de le faire évoquer », « d'évoquer les occupations c'est</p>

	<p>peux voir », « essayer de, avec les patients trouver des objectifs », « regagner de l'autonomie », « indépendance », « dans les choses qu'ils ne peuvent plus faire ».</p> <p>« Je les vois une fois semaine », « des objectifs SMART avec eux en globalité », « perte d'autonomie », « je m'exerce à m'autonomiser », « la personne va s'exercer », « semaine d'après on fait un petit bilan ».</p>	<p>conservent leur autonomie », « le lendemain ça ira moins bien », « deux versants », « rééducation », « on va quand même travailler en global », « on va vraiment traiter les symptômes », « réentraînement à l'effort », « travail d'équilibre », « réalité virtuelle », « parcours de marche conjointement avec l'APA », « mises en situation de marche en intérieur, en extérieur », « mise en situation », « aides techniques », « c'est assez plurifactoriel », « situations de handicap liées vraiment à la maladie », « traitement très lourds », « le lymphome qui était là mais on avait aussi des métastases vertébrales », « MPR », « pas forcément que les symptômes du lymphome », « effets secondaires du traitement », « les potentiels symptômes liés aux effets secondaires », « métastases »,</p>	<p>déjà un grand pas », « ils y pensent même plus », « ça va dépendre de chaque patient », « occupations qui vont être plutôt manuelles », « rééducation dans les déplacements », « positionnel », « suivre des cours », « travailler », « on adapte l'environnement », « profils qui sont quand même très différents », « la maladie », « les traitements », « très variable ».</p> <p>« Selon les capacités de la personne », « des personnes qui sont très fatigables », « adapter le plus possible l'environnement », « aides techniques », « aménagement », « positionnement », « retrouver le plus d'autonomie possible », « sans que ce soit trop difficile », « plan de rééducation », « plan physique », « s'ils sont plus en forme », « supprimer certains aménagements », « réautonomiser »,</p>
--	---	---	---

		<p>« métastases cérébrales »,  « problématiques cognitives, exécutives »,  « rééducation cognitive ».</p> <p>« Aménagement du domicile », « aides techniques »,  « mises en situation », « on fera une visite à domicile euh...avec le patient ou sans le patient »,  « l'idéal on prend toujours le patient »,  « préconisations d'aides techniques »,  « préconisation d'adaptation du bâti », « lien avec l'assistante sociale », « aides humaines »,  « versant financier ».</p>	<p>« y'a une grosse partie aussi où on va regarder pour l'aménagement du logement », « les évolutions », « en fonction des dégradations ou des améliorations ».</p>
	<b>Catégorisation</b>	<b>Catégorisation</b>	<b>Catégorisation</b>
	<p>Analyse des répercussions de la maladie avec un bilan.</p> <p>Comparaison entre les habiletés passées et actuelles.</p> <p>Définition d'objectifs SMART avec le patient pour gagner en autonomie et indépendance.</p>	<p>Les façons de limiter les répercussions de la maladie sur le quotidien sont multiples.</p> <p>Deux approches de prise en soin : pendant le traitement et hors du traitement.</p> <p>Traitement : des symptômes et complications du LH</p>	<p>Remettre des occupations dans les objectifs centrés aspect médical.</p> <p>Importance de faire prendre conscience aux patients des besoins occupationnels.</p> <p>Prises en soin différentes selon les occupations des patients.</p>

	Gain d'autonomie par le patient avec des exercices quotidiens.	Réducation propre au patient. Adaptation quotidienne aux traitements et fatigue du patient.  Patients avec des traitements qui sont lourds et fatiguant.  Aménagement du domicile pour conserver l'autonomie.  Coordination avec l'assistante sociale pour le volet financier.	Deux versants d'intervention pour limiter les répercussions : adaptations et rééducation  Patients très fatigables avec adaptation de l'intervention en fonction de l'évolution de la pathologie.
Question 3 : « Comment faites-vous pour percevoir les signes de déséquilibre occupationnel chez les patients atteints d'un LH ? »			
	Codage	Codage	Codage
	« Avec mon petit bilan maison », « je leur fais passer, avec les activités », « je peux plus faire et que je peux faire encore », « tout le temps, souvent, très peu de fois ou pas du tout », « des petits camemberts », « ça me permet de voir à quel pourcentage », « souvent, c'était les... les activités de	« Il va y avoir toute une série de bilans », « on va faire déjà tout un recueil de données », « habitudes de vie du patient antérieures », « évaluation du logement », « on y mettra en lien avec l'autonomie du patient au SSR », « une idée un petit peu de la perte de performance »,	« Beaucoup en équipe pluridisciplinaire », « la chance d'être une grosse équipe », « réunions », « est-ce qu'il est un petit peu déprimé ? », « une perte d'élan de vie », « dans leur chambre tout le temps », « font pas grand-chose », « la question en fait de l'équilibre occupationnel où on

	<p>base de vie quotidienne », « le plus répercuté », « où ils étaient de moins en moins autonomes », « sur les activités instrumentales, ça allait ».</p> <p>« Les premiers signes », « par le traitement, qui vont être euh...alités », « ils vont très peu marcher », « déplacement ça va être réduits », « ça va être un des premiers signes », « aussi sur les activités de base, la toilette et l'habillement ».</p> <p>« Au premier entretien », « depuis que j'ai le cancer je peux plus faire », « depuis que j'ai mon traitement, c'est compliqué », « des petites phrases », « subjectif », « comme ça que j'arrive à repérer un peu les premiers déséquilibres ».</p>	<p>« actes de vie quotidienne », « activités de loisirs et professionnelles », « des bilans un petit peu plus spécifiques », « bilans cognitif », « bilans de préhension », « bilan d'équilibre », « bilan de marche », « on a l'échange avec le patient en permanence », « prioriser un petit peu lui qu'est-ce qu'il veut », « on va identifier plein de problématiques », « des freins », « hiérarchiser », « avec le patient », « prioriser », « ça va dépendre aussi de l'activité professionnelle », « adapter potentiellement peut-être le poste de travail », « reconversion professionnelle », « on le perçoit beaucoup dans les bilans », « vecteur de plein d'informations », « questions un petit peu génériques », « le patient il va donner les informations qui sont pour lui importantes », « va s'attarder sur des</p>	<p>se dit que bah peut-être effectivement, il y a des activités qui vont lui manquer », « des choses qu'il faisait à la maison mais qu'il ne fait plus », « je me rends compte en équipe », « perte d'élan de vie », « petit syndrome dépressif ».</p> <p>« Déséquilibre occupationnel », « ressembler à un syndrome dépressif », « sortira pas de sa chambre », « décliner un petit peu », « humeur un peu triste », « c'est des signes d'appel ».</p>
--	--	---	---

		<p>points qui sont importants »,  « beaucoup le patient qui va nous le dire »,  « diagnostic ergo selon Meyer »,  « recueil de données », » MOCA et la BREF »,  « DM3 », « bilans de Kapandji », « box and blocks et Jamar », « échelle de Braden », « échelles de douleurs »,  « douleurs neuropathiques »,  « MIF ».</p> <p>« De mémoire j'aurai pas », « je pourrais pas vous dire », « les mêmes problématiques qui ressortent par rapport à d'autres lymphomes », « pas de souvenir particulier », « des problématiques en lien avec la maladie mais aussi avec les traitements », « part importante de la prise en charge ».</p>	
	<b>Catégorisation</b>	<b>Catégorisation</b>	<b>Catégorisation</b>
	<p>Atteintes régulières des activités de vie quotidienne.</p> <p>Représentation en pourcentage de la perte des habiletés.</p>	<p>Perception du déséquilibre occupationnel par un recueil de données et ensuite des bilans spécifiques.</p>	<p>Déséquilibre occupationnel perçu au travers d'un questionnaire pluridisciplinaire.</p>

	<p>Les premiers signes de déséquilibre sont perçus avec une perte des déplacements et des activités primaires.</p> <p>Traitements engendrent un déséquilibre occupationnel.</p> <p>Le déséquilibre occupationnel se perçoit en discutant avec le patient.</p>	<p>Mise en comparaison entre les capacités antérieures et au SSR.</p> <p>Représentation de la perte de performance dans toutes les sphères du patient.</p> <p>Le patient n'identifie pas toujours les mêmes problématiques que l'ergothérapeute.</p> <p>Priorité au souhait du patient.</p> <p>Pas de signes de déséquilibre occupationnel spécifiques au LH.</p>	<p>Comparaison entre les activités d'avant et actuelles.</p> <p>Perception du déséquilibre quand des symptômes se manifestent.</p> <p>Déséquilibre occupationnel se remarque comme une perte d'élan de vie ou prémices d'un syndrome dépressif.</p>
<p>Question 4 : « Quelles sont/seraient pour vous la/les période(s) la/les plus appropriée(s) pour une intervention ergothérapique chez les patients atteints d'un LH ? »</p>			
	Codage	Codage	Codage
	<p>« Pendant et après », « dans deux phases différentes », « pendant, ça serait plus sur les activités vraiment de base de vie quotidienne », « perdurer sur fin de traitement », « en fin de traitement, sur la réinsertion,</p>	<p>« A tous les niveaux », « de l'annonce du diagnostic jusqu'à la rémission », « on fera le plus de choses nous en tant que rééducateur », « pendant la phase en effet de traitement. Euh... un</p>	<p>« Toutes les périodes qui sont appropriées », « on les voit à tous les stades de la maladie », « traitement d'induction en consolidation ou en rémission ou en rechute », « tous les</p>

	<p>reprise de scolarité », « les loisirs sur la deuxième phase donc après traitement ».</p> <p>« Le déséquilibre occupationnel », « deuxième phase », « c'est des gros traitements », « chimios, des radiothérapies », « traitements assez lourds », « biaisent assez le quotidien », « bosser le déséquilibre », « je me positionnerai sur après le traitement ».</p>	<p>petit peu avant, un petit peu après aussi euh...», « même après la phase de rémission », « , il peut y avoir encore fatigue, des interrogations, des peurs », « sur la vie quotidienne », « sur la reprise de l'activité professionnelle, des loisirs », « pas forcément de rééducateur », « accompagnement », « éducation », « rassurer », « le plus de choses c'est pendant la phase aigüe », « après la phase symptomatique on aurait quand même un rôle à jouer », « quand même un rôle à jouer au retour de la vie normale », « déséquilibre occupationnel il va varier », « pendant le traitement », « peut augmenter comme rester stable », « après le traitement », « sera présent », « encore des symptômes », « de la fatigue », « on peut intervenir des deux côtés », « gérer le déséquilibre occupationnel », « en lien avec les</p>	<p>stades sont appropriés », « la perte d'équilibre occupationnel », « tous les stades de la maladie », « ça dépend des signes d'appel ».</p> <p>« Les deux », « pendant le traitement, ça reste important », « hyper médicalisées », « traitements lourds », « prendre beaucoup de temps dans le quotidien », « hyper important en fait d'avoir une intervention en ergo », « il y a pas que la maladie », « prendre du plaisir », « faire les activités d'avant », « tout peut être adapté », « en rémission c'est les fins de suivi », « en rémission on a quand même un grand intérêt », « sortis de la maladie », « reprendre leur vie quotidienne », « plan rééducatif ou réadaptatif », « hyper important de les suivre », « reprendre un petit peu le cours de leur vie que ce soit : vie professionnelle, vie de loisirs et cetera ».</p>
--	--	--	--

		<p>symptômes de la maladie », « le traitement peut surajouter ou pas », « situations de déséquilibre occupationnel », « se surajouter comme ça peut ne rien faire », « le déséquilibre est pas majoré par les traitements », « ça peut se majorer », « il peut exister encore des déséquilibres occupationnels », « c'est pas parce qu'on a fini complètement ses traitements que le déséquilibre disparaît », « l'ergo a encore un rôle à jouer », « accompagnement », « retour vers ses activités quotidiennes », « reprises des activités professionnelles, de loisirs ».</p>	
	Catégorisation	Catégorisation	Catégorisation
	<p>La posture de l'ergothérapeute varie en fonction de la période d'intervention auprès des patients avec un LH.</p> <p>Intervention sur les activités de vie quotidienne et sur la réinsertion</p>	<p>L'intervention à tous les niveaux est pertinente en lien avec le déséquilibre occupationnel.</p> <p>En phase de traitement cela a plus d'intérêt dans la posture de rééducateur de l'ergothérapeute.</p>	<p>Intervention de l'ergothérapeute à tous les stades de la maladie en lien avec le déséquilibre occupationnel.</p> <p>Importance du suivi ergothérapique.</p> <p>Réalisation d'adaptations pour</p>

	<p>L'intervention est pertinente après le traitement.</p> <p>Les traitements biaisent le quotidien et le déséquilibre occupationnel.</p>	<p>Le déséquilibre occupationnel est variable et fluctuant</p> <p>Les traitements ne sont pas la seule cause de déséquilibre occupationnel.</p> <p>En fonction de la phase, la posture de l'ergothérapeute change.</p>	<p>permettre au patient de continuer à participer.</p> <p>Pendant la maladie intérêt de l'ergothérapeute pour faire le lien avec les occupations.</p> <p>En rémission, accompagnement dans le retour à vie quotidienne : loisirs et professionnelle.</p> <p>Aspect rééducatif et réadaptatif.</p>
Question 5 : « Selon vous, l'utilisation d'un modèle conceptuel est-elle une aide pour l'ergothérapeute dans la prise en soin du LH ? »			
	Codage	Codage	Codage
	<p>« Dans mon esprit je pense MOH ou MCREO », « je m'axerai plus sur ces modèles ».</p> <p>« Avantages », « évaluer », « participation occupationnelle », « rendement occupationnel », « performance », « inconvénients », « je dirais qu'on se briderai trop », « à comparer par exemple au modèle Kawa », « on se</p>	<p>« Je suis pas assez calé ».</p> <p>« De manière inconsciente », « volontairement non je pense pas ».</p> <p>« Cadrer un petit peu la pratique », « partir dans beaucoup de choses », « beaucoup de questions sur le quotidien », « beaucoup de demandes à beaucoup de</p>	<p>« Oui ça peut être pas mal », « j'utilise pas du tout », « j'ai pas forcément trop le temps », « ça pourrait être une idée », « MCRO », « ça peut être vraiment intéressant », « pas encore mis en place », « à mon sens une bonne idée », « recentrer les objectifs », « parcours de soins qui est assez long », « milieu de parcours une espèce</p>

	<p>briderai peut-être trop sur la performance, la participation occupationnelle », « on en oublierait un peu la rivière de vie de la personne », « les obstacles que peuvent amener euh...le cancer, les traitements, la phase de rémission, la rechute ».</p> <p>« Permettrait de pas trop dévier », « la ligne de conduite ».</p> <p>« Le MOH ou le MCREO », « je me sens à l'aise », « surtout pour mes comptes-rendus », « plus facile », « j'ai une ligne de conduite ».</p>	<p>niveaux », « pleins de choses », « pourra pas intervenir non plus partout », « un ou plusieurs modèles qui a mon avis peuvent s'appliquer », « en cancéro », « sur le lymphome de Hodgkin », « après lesquels je pourrais pas dire », « modèle conceptuel », « quelque chose de théorique », « s'en inspirer », « pas l'appliquer à la lettre », « chaque patient va être différent », « chaque lymphome de Hodgkin va être différent », « chaque déséquilibre occupationnel va être différent », « une variable qui est les traitements », « chaque patient est différent », « chaque prise en charge est très différente », « mêmes types de lymphomes », « mettra pas en place les mêmes thérapeutiques », « ça change complètement la pratique ».</p>	<p>de perte d'élan, de découragement », « l'évolution des objectifs », « une MCRO », « évaluer un petit peu leurs progrès », « qu'ils se rendent compte », « remettre un petit peu d'occupation dans les objectifs », « pas être uniquement dans le soin », « reprendre un petit peu de vie quotidienne ».</p> <p>« Ça prend du temps », « il faut avoir ce luxe ».</p>
--	---	--	---

		<p>« Plusieurs modèles pourraient être utilisés », « suivant les patients », « pas le même modèle ».</p> <p>« On utilise pas trop dans la pratique », « négligence », « manque d'intérêt », « pas non plus ressenti le besoin », « à développer », « j'ai pas la connaissance dans les modèles conceptuels », « probablement de manière inconsciente ».</p>	
	<b>Catégorisation</b>	<b>Catégorisation</b>	<b>Catégorisation</b>
	<p>Intérêt du MOH et MCREO.</p> <p>Ne pas s'enfermer dans un modèle autour de la performance et participation occupationnelle.</p> <p>Pertinence du modèle KAWA.</p> <p>Le modèle conceptuel guide la pratique.</p>	<p>L'ergothérapeute n° 3 ne maîtrise pas et ne porte pas d'intérêt aux modèles conceptuels.</p> <p>La pratique oncologique est très variée auprès de ces patients elle pourrait être cadrée par un modèle conceptuel.</p> <p>Le modèle conceptuel doit rester théorique.</p> <p>S'approprier et adapter le choix du modèle au patient.</p>	<p>L'utilisation d'un modèle conceptuel nécessite du temps.</p> <p>La MCRO pourrait être intéressante.</p> <p>Le modèle conceptuel fait sortir du soin.</p>

	Codage	Codage	Codage
	« Il existe la liste des intérêts », « petit bilan où en fait toutes les activités de base et de loisirs sont répertoriées », « peut être pas mal pour après les traitements », « reprendre la vie », « toutes les activités », « évaluer », « faisait avant », « souhaite continuer », « apprendre de nouvelles activités », « ça, ça peut être un appui aussi en ergothérapie ».	« Pas de spécificité sur le lymphome de Hodgkin », « mêmes profils », « prises en charge très variées », « très complètes », « on intervient quand même à beaucoup de niveaux », « patients assez jeunes », « pas mal de problématiques ».	X
	Catégorisation	Catégorisation	Catégorisation
	La liste des intérêts à utiliser dans l'accompagnement après traitement.	La prise en soin du LH n'a pas de spécificités aux regards des autres cancers.  Beaucoup de problématiques notamment en raison des patients qui sont jeunes.	

## RESUME

---

**Introduction :** Le lymphome de Hodgkin est un cancer rare qui touche en majorité deux tranches d'âges dont les jeunes adultes. Il s'agit de patients où le suivi médical est très cadré afin de pouvoir définir les thérapeutiques les plus adaptées. Cette pathologie, dispose d'un taux de survie élevé ce qui soulève d'autant plus l'importance d'un suivi ergothérapique. Se détachant des conséquences médicales, on relève des conséquences occupationnelles provoquées par la maladie. Spécialiste du lien entre la santé et les occupations, on s'intéressera à l'intervention précoce de l'ergothérapeute, sur les troubles occupationnels générés par le lymphome Hodgkinien.

**Méthode :** Pour répondre à l'objectif de cette recherche, une méthode qualitative a été utilisée se basant sur trois entretiens semi-directifs auprès d'ergothérapeutes diplômés d'état. Les professionnels ont dû répondre à des critères d'inclusion définis au préalable.

**Résultats :** L'ergothérapeute structure son intervention au travers d'un objectif principal de gain d'autonomie. Son suivi, témoigne des variabilités occupationnelles rencontrées par les patients notamment en phase de traitement. Le rôle de l'ergothérapeute est alors de permettre une adaptabilité de sa prise en soin, pour donner la possibilité de réaliser des activités signifiantes et significatives qui fondaient l'identité du patient avant le diagnostic. Les bilans, mais aussi les échanges pluriprofessionnels favorisent ce regard, notamment sur la perception et l'accompagnement autour du déséquilibre occupationnel.

**Discussion :** Cette étude a permis de mettre en avant la pertinence d'un suivi ergothérapique durant la phase de traitement, pour aborder de façon précoce le déséquilibre occupationnel et ses répercussions. La pertinence pour un suivi après le traitement est encore à démontrer.

**Conclusion :** L'ergothérapeute semble être un atout dans la prise en soin de patients avec un lymphome de Hodgkin. Par ailleurs, le peu de littérature française et la représentation théorique du déséquilibre occupationnel limite l'accompagnement. Cela permet de se questionner sur la pertinence de créer des outils français, permettant d'affirmer la place de l'ergothérapeute dans le suivi et la mesure du déséquilibre occupationnel.

**Mots clés :** ergothérapie, lymphome de Hodgkin, déséquilibre occupationnel, détection précoce.

## ABSTRACT

---

**Introduction :** Hodgkin's lymphoma is a rare cancer that mainly affects two age groups, including young adults. In these patients, medical follow-up is highly regulated in order to define the most appropriate therapies. This pathology has a relatively high survival rate, which underlines the importance of multi-professional follow-up, particularly occupational therapy. In addition to the medical consequences, there are occupational consequences caused by the disease. As a specialist in the link between health and occupation, we will be looking at early intervention by occupational therapists in occupational disorders caused by Hodgkin's lymphoma.

**Method :** So as to reply to the objective of this research, a qualitative method was used, based on three semi-directive interviews with state-qualified occupational therapists. The professionals had to meet predefined inclusion criteria.

**Results :** The occupational therapist's intervention was structured around the primary objective of increasing autonomy. Accordingly, follow-up shows the occupational variability encountered by patients, particularly during the treatment. The occupational therapist's role is to enable the patient's care to be adapted, so that he or she can carry out the meaningful activities that formed the basis of the patient's identity before the diagnosis. Assessments and multi-professional exchanges encourage this approach, particularly with regard to the perception and support for occupational imbalance.

**Discussion :** This study highlighted the relevance of occupational therapy follow-up during the treatment phase to address occupational imbalance and its repercussions at an early stage. For all that, follow-up during remission remains to be demonstrated.

**Conclusion :** Occupational therapists appear to be an asset in the care of patients with Hodgkin's lymphoma. However, the poverty of French literature and the theoretical representation of occupational imbalance, limit support. This raises the question of whether it would be appropriate to create French tools to affirm the role of occupational therapists in monitoring and measuring occupational imbalance.

**Key words :** occupational therapy, Hodgkin's lymphoma, occupational imbalance, early detection.

