

Ergothérapie et soins palliatifs

Introduction : la profession d'ergothérapeute

L'ergothérapie est une profession de santé centrée sur la personne et s'occupant de la promotion de la santé et du bien-être à travers l'activité. L'objectif principal de l'ergothérapie est de permettre aux personnes de participer aux activités importantes ou nécessaires pour elles. Pour cela, les ergothérapeutes travaillent avec les personnes ou les communautés, à améliorer leur capacité de s'engager dans des activités qu'ils souhaitent ou doivent accomplir, à travers la modification des activités ou l'environnement dans lequel elles se déroulent.

But de la déclaration

Ce document a pour objectif de décrire le rôle de l'ergothérapie en soins palliatifs en France, le contexte et la proposition de recommandations afin d'améliorer les pratiques et de définir des politiques pertinentes.

L'utilisation prévue de cette déclaration inclut, mais sans s'y limiter, les services élaborant les politiques locales et nationales. Elle est accessible et utile aux praticiens, chercheurs, associations, agences et services de santé.

Politique et contexte environnemental

L'Organisation Mondiale de la Santé reconnaît l'importance de contrôler les symptômes et la diligence requise auprès des mourants afin d'offrir un soutien pour vivre dignement (2015). Une demande croissante de services de soins palliatifs est constatée en raison d'une population vieillissante et d'une augmentation des personnes victimes de maladies chroniques. Les personnes vivent ainsi plus longtemps, mais leurs fonctions peuvent être altérées et diminuer leur capacité de participer aux activités quotidiennes. Le ministère chargé de la santé (2015) et la Haute Autorité de Santé (2002) reconnaissent l'importance de répondre à cette demande en fournissant des soins de qualité en fin de vie.

Les ergothérapeutes saluent ces engagements et définissent le contexte et le rôle de l'ergothérapie dans le cadre de l'accompagnement en fin de vie.

Déclaration de prise de position

Les services d'ergothérapie doivent faire partie intégrante des soins palliatifs. Les personnes vivant avec une maladie incurable et leurs familles ont besoin d'une évaluation et d'une intervention en ergothérapie adaptée à l'évolution de la maladie.

Le rôle de l'ergothérapeute

L'ergothérapeute offre une large gamme de rôles et d'interventions professionnelles auprès des personnes en fin de vie :

- Amélioration de la qualité de vie au cours de la maladie, grâce à la réduction et la compensation des altérations et des limitations d'activité, la restauration et le maintien de l'indépendance, l'autonomie et la participation sociale de la personne.
- Aide à la gestion des symptômes tels que la fatigue, l'essoufflement et la douleur, au moyen de conseils, d'entraînement, d'aménagement de la tâche et l'ajout d'équipement.
- Évaluation de la capacité de la personne malade à gérer ses activités en toute sécurité dans son environnement, proposition d'actions éducatives et préconisation de modifications environnementales : la connaissance de la maladie par l'ergothérapeute lui permet également de planifier les besoins futurs.
- Accompagnement à la communication de ses souffrances, la socialisation et l'autodétermination.
- Collaboration avec l'équipe soignante afin de promouvoir de meilleurs résultats.

- Soutien et formation des aidants naturels et professionnels dans la réduction de la dépendance, les risques de blessures, les expériences négatives et le deuil : le rôle de l'aidant peut générer de l'anxiété et du stress dans une situation déjà précaire.

Les ergothérapeutes travaillent dans une grande variété de situations : soins aux personnes âgées, soins ambulatoires, soins de courte durée, centres de réadaptation, unités de soins palliatifs.

Recommandations

Afin de répondre aux besoins actuels et futurs des français en fin de vie, l'ANFE formule les recommandations suivantes :

- Un accès équitable à l'ergothérapie doit être possible pour toutes personnes recevant des soins palliatifs en structure d'hébergement, comme à l'hôpital ou à domicile.
- Un accès des ergothérapeutes aux données probantes disponibles par leurs employeurs afin d'adapter leur intervention dans une recherche d'amélioration continue de la qualité des soins.
- Une recherche paramédicale facilitée qui permettra d'optimiser les résultats en matière d'ergothérapie en soins palliatifs.
- Une formation à l'approche en soins palliatifs en tant que spécialisation, tout comme dans le programme de premier cycle des études d'ergothérapie. Cette approche doit inclure, sans s'y limiter, à la gestion des symptômes et une approche réadaptative qui optimise les habiletés et favorise l'indépendance dans les occupations.

Accès aux services d'ergothérapie en fin de vie

L'ANFE s'engage à faciliter et à améliorer l'accès aux services d'ergothérapie en fin de vie à travers des actions de communication auprès des services de santé, la production de recommandations professionnelles, la proposition de formations professionnelles continues.

Formation professionnelle et accompagnement à la fin de vie

Plus de recherche et de formation sont requises pour rehausser les compétences professionnelles des ergothérapeutes dans ce champ de pratique (Dawson et Barker, 1995).

Un sondage mené en Australie et en Nouvelle-Zélande (Meredith, 2010) qui se penchait sur l'état actuel de la formation en soins palliatifs dans les centres de formation en ergothérapie, a indiqué que 54 % des cliniciens affirmaient qu'ils n'avaient reçu aucune formation en soins palliatifs pendant leur programme. Il est donc essentiel d'envisager d'améliorer l'accès au développement professionnel, sous forme de cours ou de travaux dirigés sur les soins de fin de vie, et de collaborer avec d'autres professionnels de la santé, afin de mieux préparer les thérapeutes qui s'intéressent à ce champ d'exercice.

Il est important de noter que l'enseignement sur les soins palliatifs ne s'adresse pas uniquement aux ergothérapeutes travaillant dans des milieux de soins palliatifs. En effet, dans de nombreux champs d'intervention, les ergothérapeutes doivent faire face à la mort de bénéficiaires. Comme Cipriani, Crea, Cvrkel, Dagle, Monaghan et Seldomridge (2000) l'ont affirmé, 95 % des ergothérapeutes ayant participé à leur étude ont déjà dû faire face à la mort de l'un de leurs bénéficiaires. La formation en soins palliatifs est donc une priorité pour tous les ergothérapeutes et les étudiants.

Recherche dans le domaine des soins de fin de vie

Une revue systématique qui examinait le rôle de l'occupation et de l'ergothérapie à la fin de la vie (Park Lala, 2011) a permis de mettre en relief plusieurs aspects sur lesquels il serait nécessaire de poursuivre des recherches :

- Effectuer plus de recherches empiriques associées aux occupations en fin de vie
- Examiner les occupations simples et calmes qui sont susceptibles de devenir plus importantes à la fin de la vie (Jacques et Hasselkus, 2004 ; Hasselkus, 1993 ; Park Lala et Kinsella 2011 ; Thibeault, 1997)
- Examiner les expériences vécues par les ergothérapeutes travaillant dans des milieux offrant des soins de fin de vie, la façon dont ils gèrent leur vie professionnelle et personnelle dans ce genre de milieu et les facteurs qui contribuent à leur degré de confort (voir Bye, 1998; Cipriani et al., 2000 ; Prochnau, Liu et Boman, 2003 ; Rahman, 2000 ; Warne et Hoppes, 2009)
- Déterminer comment l'occupation peut entraîner des expériences plus positives face à la mort (Jacques et Hasselkus, 2004 ; Park Lala et Kinsella, 2011)
- Examiner les expériences vécues par des enfants et de jeunes adultes faisant face à des maladies mortelles, de même que les expériences associées au rôle d'aidant et au deuil, selon des perspectives occupationnelles (Hoppes et Segal, 2010 ; Reid et Reid, 2000)

Les prises de position sont des déclarations sur des questions politiques, éthiques et sociales qui ont des répercussions sur le bien-être des bénéficiaires, sur la profession d'ergothérapeute ou sur l'ANFE.

BIBLIOGRAPHIE

- AIHW (2012). *Changes in Life Expectancy and Disability in Australia - 1998 to 2009*. Canberra : AIHW.
- American Occupational Therapy Association. (2015). *The role of occupational therapy in palliative and hospice care*. Repéré à : https://www.aota.org/~//media/Corporate/Files/AboutOT/Professionals/WhatsOT/PA/Facts/FactSheet_PalliativeCare.ashx
- Armitage, K., & Crowther, L. (1999). Autonomy. *The role of the occupational therapist in palliative care*. *European Journal of Palliative Care*, 6(5), 154-157.
- Association canadienne des ergothérapeutes (1997 ; 2002). *Promouvoir l'occupation: une perspective de l'ergothérapie* (éd. rév.). Ottawa, ON: CAOT Publications ACE.
- Auger, J.A. (2007). *Social perspectives on death and dying*. Black Point, NS : Fernwood Publishing.
- Australian Government Department of Health (2013). *CareSearch Palliative Care Network*. Repéré à www.caresearch.com.au/Caresearch/ (accessed December 2014).
- Barbin-Pegart, S. (2015). *Le Flow en soins palliatifs : une proposition au service de la qualité de vie ?* Mémoire présenté en vue de l'obtention du diplôme d'état d'ergothérapeute, Institut de formation en ergothérapie de Tours.
- Bigo, M. (2000). Ergothérapeute en soins palliatifs. *ErgOTHérapies*, 22(2), 59-66.
- Buckley, J. (2011). *Soins palliatifs, une approche globale*. De Boeck : Bruxelles, 311p.
- Burkhardt, A., Ivy, M., Kannenberg, K. R., Low, J. F., Marc-Aurele, J., & Youngstrom, M. J. (2011). The role of occupational therapy in end-of-life care. *American Journal of Occupational Therapy*, 65, S66-S75.
- Bye, R.A. (1998). When clients are dying: Occupational therapists' perspectives. *Occupational Therapy Journal of Research*, 18, 3-24.

- Canadian Association of Occupational Therapists (2011). *CAOT Position Statement : Occupational Therapy and End-of-Life Care*.
Repéré à www.caot.ca/default.asp?pageid=1284 (accessed May 2013).
- Carstairs, S. (2000). *Des soins de fin de vie de qualité : Chaque Canadien et Canadienne y a droit*. Ottawa, ON : Rapport du Sénat, Gouvernement du Canada.
- Cipriani, J.A., Crea, J., Cvrkel, K., Dagle, S., Monaghan, K., & Seldomridge, L. (2000). Coping with the death of clients : A pilot study of occupational therapy practitioners. *Physical & Occupational Therapy in Geriatrics*, 17(4), 65-77.
- Commonwealth of Australia (2010). *The National Palliative Care Strategy*. Australian Capital Territory (ACT).
Repéré à www.health.gov.au/internet/publications/publishing.nsf/Content/ageing-npcs-2010-toc
- Dawson, S., & Barker, J. (1995). Hospice and palliative care : A Delphi survey of occupational therapists' roles and training needs. *Australian Occupational Therapy Journal*, 42, 119-127.
- Eechout, C. (2002). *Y'a-t-il une place pour l'ergothérapie en soins palliatifs ?* Mémoire de DIU de soins palliatifs, 52 p.
- Egan, M. (septembre 2003). L'ergothérapie à domicile et dans la communauté pour les gens recevant des soins palliatifs et leur famille. *Actualités ergothérapeutiques*, 5.
- Ewer-Smith, C., & Patterson, S. (2002). The use of an occupational therapy program within a palliative care setting. *European Journal of Palliative Care*, 9(1), 30-33.
- Fournier, H. (2013). *L'ergothérapie et l'activité en soins palliatifs*. Mémoire présenté en vue de l'obtention du diplôme d'état d'ergothérapeute, Institut de formation en ergothérapie de Rennes, France, 65 p.
- Frost, M. (2001). The role of physical, occupational, and speech therapy in hospice: Patient empowerment. *American Journal of Hospice & Palliative Care*, 18(6), 397-402.
- Gueguen, A.F. & Bereziat, M.P. (2002). Ergothérapie en soins palliatifs. *Revue Internationale de Soins Palliatifs*, 17, 20-23.
- Guo, Y., & Shin, K.Y. (2005). Rehabilitation needs of cancer patients. *Critical Reviews in Physical and Rehabilitation Medicine*, 17(2), 83-99.
- Hasselkus, B.R. (1993). Death in very old age : A personal journey of caregiving. *American Journal of Occupational Therapy*, 47(8), 717-723.
- Haute Autorité de Santé. (2002). *Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs*. Repéré à :
https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/txt_soins_palliatifs_recommandations_finales_mise_en_ligne.pdf
- Haute Autorité de Santé. (2016). *L'essentiel de la démarche palliative*.
Repéré à http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-12/mc_247_lesessentiel_demarche_palliative_coi_2016_12_07_v0.pdf
- Holland, A., & Tigges, K. (1981). The hospice movement: A time for professional action and commitment. *British Journal of Occupational Therapy*, 44, 373-6.

- Hoppes, S., & Segal, R. (2010). Reconstructing meaning through occupation after the death of a family member: Accommodation, assimilation, and continuing bonds. *American Journal of Occupational Therapy*, 64, 133-141.
- Hubbard, S. (1991). Towards a truly holistic approach to occupational therapy. *British Journal of Occupational Therapy*, 54(11), 415-418.
- Jacques, N.D., & Hasselkus, B.R. (2004). The nature of occupation surrounding dying and death. *OTJR*, 24(2), 44-53.
- La Cour, K., Josephsson, S., Tishelman, C., & Nygard, L. (2007). Experiences of engagement in creative activity at a palliative care facility. *Palliative & Supportive Care*, 5(03), 241-250.
- La Cour, K., Johannessen, H., & Josephsson, S. (2009a). Activity and meaning making in the everyday lives of people with advanced cancer. *Palliative & Supportive Care*, 7(04), 469-479.
- La Cour, K., Nordell, K., & Josephsson, S. (2009b). Everyday lives of people with advanced cancer: Activity, time, location, and experience. *Occupational Therapy Journal of Research*, 29(4), 154-162.
- Lala, A. P., & Kinsella, E. A. (2011). A Phenomenological Inquiry into the Embodied Nature of Occupation at End of Life. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 78(4), 246-254.
- Littlechild, B. (2004). Occupational therapy in a hospice inpatient unit. *European Journal of Palliative Care*, 11(5), 193-196.
- Lyons, M., Orozovic, N., Davis, J., & Newman, J. (2002). Doing-being-becoming : Occupational experiences of people with life- threatening illnesses. *American Journal of Occupational Therapy*, 56(3), 285-295.
- Marcil, W. (2006). The hospice nurse and occupational therapist: a marriage of expedience. *Home Health Care Management & Practice*, 19(1), 26-30.
- Martins, S. (2015). *Agissez ... pour votre santé ! L'équilibre occupationnel: Un concept clé en ergothérapie*. In *L'activité humaine: Un potentiel pour la santé* (De Boeck Solal, pp. 43-51).
- Martins, S. (2015). *Le défi est-il nécessaire en ergothérapie ?* In *L'activité humaine: Un potentiel pour la santé* (De Boeck Solal pp. 143-152).
- McColl, M.A. (1994). Holistic occupational therapy: Historical meaning and contemporary implications. *Revue canadienne d'ergothérapie*, 61, 72-77.
- Meredith, P. J. (2010). Has undergraduate education prepared occupational therapy students for possible practice in palliative care ? *Australian Occupational Therapy Journal*, 57(4), 224-232.
- Ministère des Affaires Sociales, de la Santé et des Droits des Femmes. (2015). *Plan National pour le Développement des Soins Palliatifs et l'Accompagnement en Fin de Vie*. Repéré à http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/031215_-_plabe56.pdf
- Morgan, D. D. (2012). *The ordinary becomes extraordinary : The occupation of living whilst dying*, School of Health Sciences. (PhD), University of Melbourne : Melbourne. Repéré à <http://repository.unimelb.edu.au/10187/13902> (accessed December 2014).

- New Zealand Association of Occupational Therapists. (2013). *Occupational Therapy / Whakaora Ngangahau and End of Life/Palliative Care Position Statement 2013*. Repéré à : www.nzaot.com/downloads/contribute/NZAOTOccupationalTherapyandEndofLifePalliativeCarePositionStatement2013final.pdf (accessed October 2013)
- NHPAC. (2006). National service improvement framework for cancer. Repéré à www.health.gov.au/internet/main/publishing.nsf/Content/pq-ncds-cancer (accessed September 2013).
- Observatoire Nationale de Fin de Vie. (2003). *Vivre la fin de sa vie chez soi*. Repéré à <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/134000186.pdf>
- OMS. (2002). National cancer control programmes : Policies and managerial guidelines (2nd edition). Geneva: WHO.
- OMS. (2015). WHO definition of palliative care. Repéré à www.who.int/cancer/palliative/definition/en/
- Oregon Department of Human Services. (2006). Oregon dying with dignity act : Annual report.
- Oregon Department of Human Services. (2007). Oregon dying with dignity act : Annual report.
- Oregon Department of Human Services. (2008). Oregon dying with dignity act: Annual report.
- Park Lala, A., & Kinsella, E. A. (2011). A phenomenological inquiry into the embodied nature of occupation at end of life. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 78, 246–254.
- Picard, H.B., & Magno, J.B. (1982). The role of occupational therapy in hospice care. *American Journal of Occupational Therapy*, 36(9), 587-598).
- Pizzi, M. A. (2010). Promoting wellness in end-of-life care. In S. Scaffa, M. Reitz, & M. A. Pizzi (Eds.), *Occupational therapy in the promotion of health and wellness* (pp. 493–511). Philadelphia: F.A. Davis.
- Pizzi, M., & Briggs, R. (2004). Occupational and physical therapy in hospice: The facilitation of meaning, quality of life, and well-being. *Topics in geriatric rehabilitation*, 20(2), 120-130.
- Pizzi, M.A. (1984). Occupational therapy in hospice care. *American Journal of Occupational Therapy*, 38(4), 252-256.
- Polatajko, H. J., Davis, J. A., Hobson, S., Landry, J. E., Mandich, A. D., Street, S.L. et al. (2004). Meeting the responsibility that comes with the privilege: Introducing a taxonomic code for understanding occupation. *Revue canadienne d'ergothérapie*, 71(5), 261-264.
- Prochnau, C., Liu, L., & Boman, J. (2003). Personal-professional connections in palliative care occupational therapy. *American Journal of Occupational Therapy*, 57, 196-204.
- Pruvot, C. (2011). *Le modèle Kawa : application en soins palliatifs*. Mémoire en vue du titre de Bachelier en Ergothérapie, 50p.

- Rahman, H. (2000). Journey of providing care in hospice: Perspectives of occupational therapists. *Qualitative Health Research*, 10, 806-818.
- Reid, C., & Reid, J. (2000). Care giving as an occupational role in the dying process. *Occupational Therapy in Health Care*, 12(2/3), 87-93.
- Rose, A. (1999). Spirituality and palliative care: The attitudes of occupational therapists. *British Journal of Occupational Therapy*, 62, 307-12.
- Schleinich, M., Warren, S., Nekolaichuk, C., Kaasa, T., & Watanabe, S. (2008). Palliative care rehabilitation survey : a pilot study of patients' priorities for rehabilitation goals. *Palliative Medicine*, 22(7), 822-830.
- Sénat du Canada (2000). *Des soins de fin de vie de qualité : Chaque Canadien et Canadienne y a droit.*
- Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (2014). *Définition des soins palliatifs et de l'accompagnement.*
Repéré à <http://www.sfap.org/content/définition-des-soins-palliatifs-et-de-laccompagnement>
- Stajduhar, K. I., Funk, L., & Outcalt, L. (2013). Family caregiver learning how family caregivers learn to provide care at the end of life : A qualitative secondary analysis of four datasets. *Palliative Medicine*, 27(7), 657-664.
- Svidén, G. A., Tham, K., & Borell, L. (2010). Involvement in everyday life for people with a life threatening illness. *Palliative & Supportive Care*, 8(03), 345-352.
- Thibeault, R. (1997). A funeral for my father's mind: A therapist's attempt at grieving. *Revue canadienne d'ergothérapie*, 64, 107-114.
- Tigges, K.N., & Sherman, L.M. (1983). The treatment of the hospice patient : From occupational history to occupational role. *American Journal of Occupational Therapy*, 37(4), 235-238.
- Vrkljan, B., & Miller-Polgar, J. (2001). Meaning of occupational engagement in life-threatening illness: A qualitative pilot project. *Canadian Journal Of Occupational Therapy*, 68, 237-246.
- Warne, K.E., & Hoppes, S. (2009). Lessons in living and dying from my first patient: An autoethnography. *Canadian Journal Of Occupational Therapy*, 76(4), 309-316.
- Wilcock, A.A. (2006). *An occupational perspective of health.* Thorofare, NJ : Slack Incorporated.
- Zimmerman, D., Purdie, L., Davis, J., et Polatajko, H. (2006). *Examining the face validity of the taxonomic code of occupational performance.* Présenté dans le cadre du Thelma Cardwell research day, Faculty of Medicine, University of Toronto, ON, Canada.

CONTACT



Artisans de votre liberté

Association Nationale Française des Ergothérapeutes

64 rue Nationale - CS 41362

75214 Paris Cedex 13

01 45 84 30 97

accueil@anfe.fr

www.anfe.fr