

L'équilibre occupationnel des personnes en fin de vie

Clarisse MOTTAZ

10 avril 2025

A stack of dark, jagged stones is positioned on the left side of the frame. The stones are stacked vertically, with some horizontal stones interspersed. The background is a blurred landscape featuring a body of water, distant mountains, and a bright sky. The overall tone is somber and contemplative.

Vivre avec une maladie potentiellement mortelle en Suisse

(DSAS, 2021 ; Jox *et al.*, 2018 ; OFS, 2024)

Tensions occupationnelles

(McCaffrey et al., 2016 ; McWilliam et al., 2008)



A stack of smooth, grey stones is balanced on a dark, pebbly beach. The scene is illuminated by the warm, golden light of a setting or rising sun, creating a soft glow on the stones and the sand. The background is a blurred expanse of the beach and the ocean.

Dynamique

Évolue dans le temps

Perception unique

Améliore la santé...

... et le bien-être

Équilibre occupationnel

Méthodologie : Méta-synthèse qualitative

Sélection des études

- Rédigées en anglais ou en français
- Qualitatives : accès à l'expérience des participant·es de leurs occupations
- Adultes de plus de 18 ans
- Pas centrées sur l'expérience des proches et des soignant·es
- Pas de participant·es en rémission ou « survivant·es »



- Magnifier le quotidien pour que les occupations restent significatives
- Faire seul·e ou avec les autres : isolement, solitude, anciennes et nouvelles relations
- L'indépendance : entre tenir bon, se faire aider et lâcher prise
- Équilibre entre continuité et nouvelle normalité : contrôler sa vie par la routine
- Équilibre entre les occupations réalisées pour soi et celles réalisées pour les autres
- Occupations d'intérieur et d'extérieur : comment places et lieux se transforment
- Équilibre entre les occupations soutenant le rôle de malade et les autres rôles
- Les occupations qui donnent de l'espoir et de l'énergie... et celles qui coûtent

Résultats





Magnifier le quotidien pour que les occupations restent significatives

« Chaque jour, je pose mes pieds sur le sol et si
je peux le sentir, je dis merci. Que puis-je dire
plus. C'est comme ça, la vie est pour maintenant
d'autre ? Je n'ai aucune idée de là où tout cela
mène et même, ce n'est que juste un moment, un bon
moment, ni combien de temps ça va durer, alors je
dis simplement merci chaque jour »
signifie beaucoup »



Entre continuité et nouvelle normalité : contrôler sa vie par la routine

« Ensuite, nous dînons et regardons les nouvelles. Si vous tombons sur un film qui nous plaît, nous le regardons généralement. J'ai souvent le temps de le faire les tâches que je dois accomplir. Cela m'aide à finir, mais parfois, deux aides-soignantes arrivent à 22h30, me mettent au lit et me disent bonne nuit. Alors, je dois m'allonger et imaginer la fin du film »

Être là pour les autres...

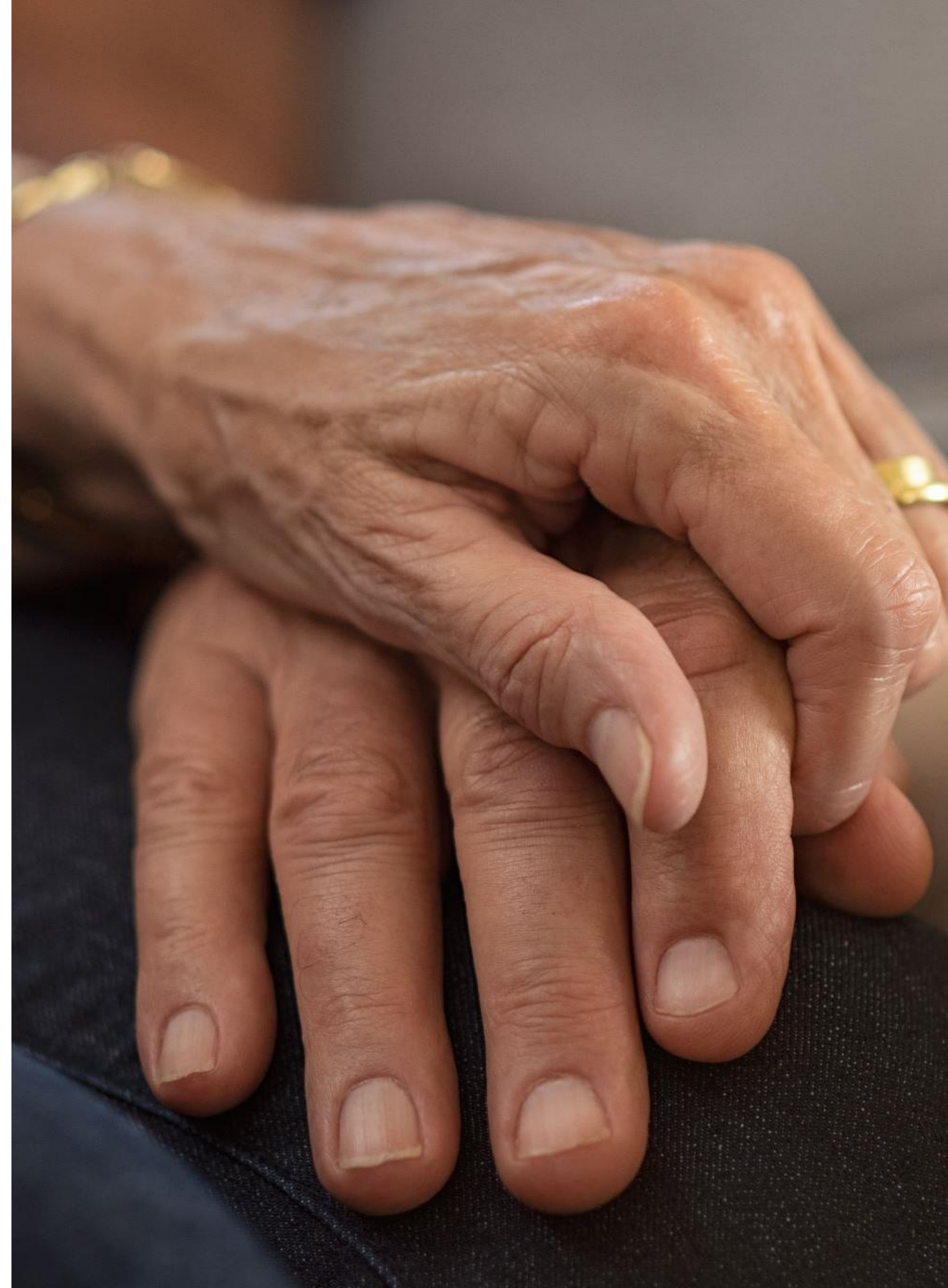
« Il faut trouver des moyens...

« Lorsque les créations étaient
utilisées comme cadeaux, la
manière ou d'une autre. Et je
pense que c'est à chaque
participante de venir la
personne atteinte d'une
donneuse, plutôt qu'une
maladie mortelle, et je pense
patiente receveuse. Cela
que la plupart des gens le font,
facilitait la poursuite des
de trouver des choses, quelque
modèles culturels de
chose qui les fait se sentir utiles,
réciprocité, générant ainsi un
qu'ils peuvent encore
sentiment de valeur »
contribuer... c'est important »



Équilibre entre le rôle de malade et les autres rôles

« Vous êtes encore en vie, et vous êtes encore capable. Cela signifierait que je suis malade de douleur. Mais vous pouvez choisir de vous parce que participer à mes activités assise dans un coin et de dire "je ne peux rien quotidiennes me rappelle que je suis toujours faire", ou vous pouvez simplement aller de en vie. D'une certaine manière, le fait de l'avant et dire, "eh bien, je ne ressens pas moins bouger et d'être avec des gens vous donne de douleur en faisant quelque chose." La l'impression de faire encore partie de la vie... douleur s'amorce tout le temps »
« que vous n'êtes pas malade »



Les occupations de l'espoir et de l'énergie... et qui coûtent

« Lorsque je passais du temps dans mon jardin ou au travail, il est vrai que je ne me sentais pas très bien, mais après avoir fait ces choses, je fais un peu de bien. Je me disais que je pouvais en faire plus, même avec toutes les autres choses qui se passent dans mon corps. » Lorsque j'étais satisfaite de la façon dont je les faisais, je me disais "peut-être que je peux aussi vaincre le cancer" »

Adaptation occupationnelle et reconstruction identitaire

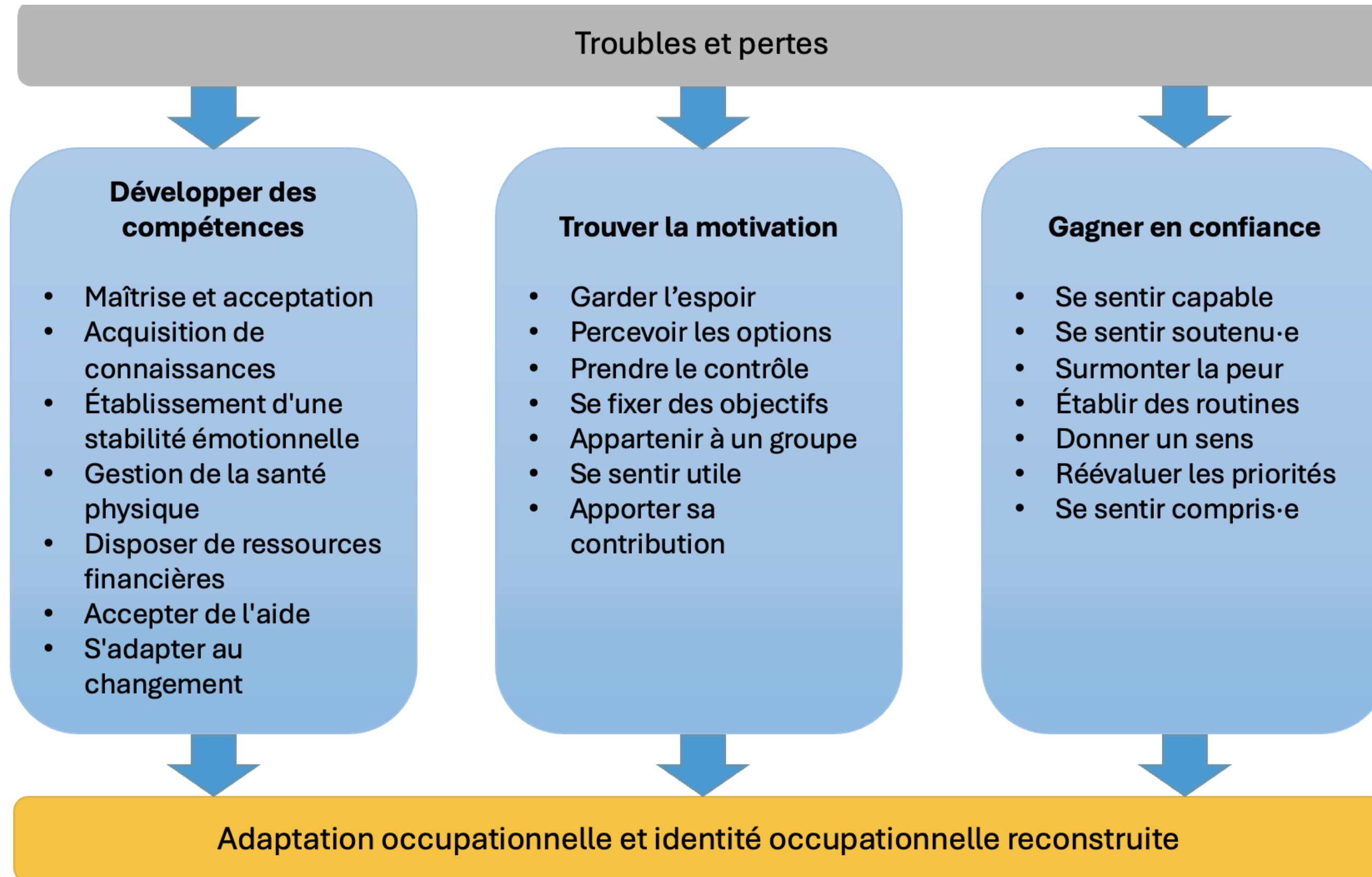


Figure 3: Adaptation occupationnelle et identité occupationnelle reconstruite après la crise

(Walder & Molineux, 20217, traduction libre)

Incertitude au quotidien vs certitude de la mort

- **Incertitude en sciences infirmières**
 - Incapacité à déterminer la signification des événements liés à une maladie
 - Perçue comme une menace ou comme une opportunité
- **Incertitude en sciences de l'occupation**
 - Peu exploré
 - Influence les choix et les actions → stratégies d'adaptation





Conclusion et perspectives professionnelles

Références

- Aldrich, R. M. (2024). Uncertainty and occupation. *Journal of Occupational Science*, 1-20. <https://doi.org/10.1080/14427591.2024.2402016>
- Backman, C. L. (2004). Occupational balance : Exploring the relationships among daily occupations and their influence on well-being. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 71(4), 202-209. <https://doi.org/10.1177/000841740407100404>
- Brose, J. M., Willis, E., & Morgan, D. D. (2023). The intentional pursuit of everyday life while dying : A longitudinal qualitative study of working-aged adults living with advanced cancer. *Palliative Medicine*, 37(8), 1210-1221. <https://doi.org/10.1177/02692163231180911>
- Bulk, L. Y., Kimel, G., King, N., & Nimmon, L. (2020). Understanding experiences in hospice : Exploring temporal, occupational, and relational dimensions using Pictor technique. *Qualitative Health Research*, 30(12), 1965-1977. <https://doi.org/10.1177/1049732320926134>
- Clément, S., & Mantovani, J. (1999). Les déprises en fin de parcours de vie. *Gérontologie et société*, 2290(3), 95-108. <https://doi.org/10.3917/gs.090.0095>
- Covidence. (2024). Reviews. <https://app.covidence.org/reviews/active>
- Département de la santé et de l'action sociale. (2021). *Vieillir 2030 : Inventaire des prestations et mesures financées par le DSAS*. Canton de Vaud.
- Ek, K., & Ternestedt, B.-M. (2008). Living with chronic obstructive pulmonary disease at the end of life : A phenomenological study. *Journal of Advanced Nursing*, 62(4), 470-478. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2008.04611.x>
- Eriksson, L., Öster, I., & Lindberg, M. (2016). The meaning of occupation for patients in palliative care when in hospital. *Palliative & Supportive Care*, 14(05), 541-552. <https://doi.org/10.1017/S1478951515001352>
- Jox, R. J., Pautex, S., Truchard, E. R., & Logean, S. (2018). *Livre blanc—Soins palliatifs gériatriques en Suisse romande : Etat des lieux et recommandations*.
- la Cour, K., & Hansen, H. P. (2012). Aesthetic engagements « being » in everyday life with advanced cancer. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 29(2), 126-133. <https://doi.org/10.1177/1049909111413117>
- la Cour, K., Josephsson, S., Tishelman, C., & Nygård, L. (2007). Experiences of engagement in creative activity at a palliative care facility. *Palliative & Supportive Care*, 5(3), 241-250. <https://doi.org/10.1017/S1478951507000405>
- la Cour, K., Nordell, K., & Josephsson, S. (2009). Everyday lives of people with advanced cancer : Activity, time, location, and experience. *OTJR: Occupational Therapy Journal of Research*, 29(4), 154-162. <https://doi.org/10.3928/15394492-20090914-03>
- 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. <https://doi.org/10.2182/cjot.2011.78.4.6>
- Maersk, J. L., Cutchin, M. P., & la Cour, K. (2021). Managing daily life among people with advanced cancer living at home : Responding to uncertainties related to shifting abilities, home care, and treatment. *British Journal of Occupational Therapy*, 84(3), 173-182. <https://doi.org/10.1177/0308022620954120>
- MAXQDA. (2024). MAXQDA | All-In-One Qualitative & Mixed Methods Data Analysis Tool. MAXQDA. <https://www.maxqda.com/>

Références

- McCaffrey, N., Bradley, S., Ratcliffe, J., & Currow, D. C. (2016). What aspects of quality of life are important from palliative care patients' perspectives? A systematic review of qualitative research. *Journal of Pain and Symptom Management*, 52(2), 318-328. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.02.012>
- McWilliam, C. L., Ward-Griffin, C., Oudshoorn, A., & Krestick, E. (2008). Living while dying/dying while living : Older clients' sociocultural experience of home-based palliative care. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 10(6), 338-349. <https://doi.org/10.1097/01.NJH.0000319190.93906.7d>
- Mishel, M. H. (1981). The Measurement of Uncertainty in Illness. *Nursing Research*, 30(5), 258.
- Morgan, D. D., Marston, C., Barnard, E., & Farrow, C. (2021). Conserving dignity and facilitating adaptation to dependency with intimate hygiene for people with advanced disease : A qualitative study. *Palliative Medicine*, 35(7), Article 7. <https://doi.org/10.1177/02692163211017388>
- Morgan, D. D., Taylor, R. R., Ivy, M., George, S., Farrow, C., & Lee, V. (2022). Contemporary occupational priorities at the end of life mapped against Model of Human Occupation constructs : A scoping review. *Australian Occupational Therapy Journal*, 69(3), 341-373. <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12792>
- Noblit, G. W., & Hare, R. D. (1988). *Meta-Ethnography*. SAGE Publications, Inc. <https://doi.org/10.4135/9781412985000>
- Office fédéral de la statistique. (2024). *Statistique des causes de décès 2023*. bfs.admin. <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/actualites/quoi-de-neuf.gnpdetail.2024-0101.html>
- Peoples, H., Brandt, Å., Wæhrens, E. E., & la Cour, K. (2017). Managing occupations in everyday life for people with advanced cancer living at home. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 24(1), 57-64. <https://doi.org/10.1080/11038128.2016.1225815>
- 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. <https://doi.org/10.1017/S1478951510000143>
- Thomas, J., & Harden, A. (2008). Methods for the thematic synthesis of qualitative research in systematic reviews. *BMC Medical Research Methodology*, 8(1), 45. <https://doi.org/10.1186/1471-2288-8-45>
- Vrkljan, B., & Miller-Polgar, J. (2001). Meaning of occupational engagement in life-threatening illness : A qualitative pilot project. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 68(4), 237-246. <https://doi.org/10.1177/000841740106800407>
- Wagman, P., Håkansson, C., & Jonsson, H. (2015). Occupational Balance : A Scoping Review of Current Research and Identified Knowledge Gaps. *Journal of Occupational Science*, 22(2), 160-169. <https://doi.org/10.1080/14427591.2014.986512>
- Walder, K., & Molineux, M. (2017). Occupational adaptation and identity reconstruction : A grounded theory synthesis of qualitative studies exploring adults' experiences of adjustment to chronic disease, major illness or injury. *Journal of Occupational Science*, 24(2), 225-243. <https://doi.org/10.1080/14427591.2016.1269240>
- Wallis, A., Meredith, P., & Stanley, M. (2022). Changing occupational roles for the young adult with cancer : A longitudinal case study. *Australian Occupational Therapy Journal*, 69(3), 243-254. <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12786>
- Wilcock, A. A., Chelin, M., Hall, M., Hamley, N., Morrison, B., Scrivener, L., Townsend, M., & Treen, K. (1997). The relationship between occupational balance and health : A pilot study. *Occupational Therapy International*, 4(1), 17-30. <https://doi.org/10.1002/oti.45>

A nursery room with a white textured wall. On the wall are several framed pictures: a blue pig, a red sun, and a landscape. There are also several small gold triangles. A mobile hangs over a wooden crib, featuring a cloud, a tree, an owl, a hedgehog, a cat, and a dog. The text "MERCI POUR VOTRE ÉCOUTE" is overlaid on the right side of the image.

**MERCI POUR VOTRE
ÉCOUTE**