

# Utiliser une perspective occupationnelle dans les milieux cliniques en Suisse? (Partie 2)

**Isabel Margot-Cattin Morgan Gertsch Line Vionnet David Bellagamba Aurélie**

**Sohier** Le thème de l'année 2018, décidé par l'association suisse des ergothérapeutes (ASE) est l'occupation. Ceci est la deuxième partie d'un article commencé dans le numéro d'août 2018 sur l'application d'une perspective occupationnelle dans les milieux cliniques.



**Isabel Margot-Cattin**  
MSc-OT, Ergothérapeute, PhD  
Candidate at Karolinska Institutet, Professeure associée,  
Filière ergothérapie  
Haute Ecole Spécialisée de  
Suisse Occidentale | HES-SO  
Haute école de travail social et  
de la santé | EESP, Lausanne  
isabel.margo@eesp.ch

Line Vionnet questionne la participation sociale dans les services de soins palliatifs, en discutant des notions de disruption et de déprivation occupationnelles. David Bellagamba (numéro d'octobre 2018) considère que l'arrêt de la conduite automobile pour les personnes âgées est une déprivation occupationnelle lorsque l'arrêt de conduite a lieu suite à un retrait forcé du permis de conduire.

## Ergothérapie en soins palliatifs (Line Vionnet)

Avoir la possibilité de gérer ses occupations contribue à améliorer sa qualité de vie (Peoples, Brandt, Waehrens & La Cour, 2016). Or, la présence d'un cancer en stade avancé influence souvent la capacité des personnes à s'engager dans ses occupations. En réalité, les opportunités d'être actif au sein des unités de soins palliatifs sont minces et les personnes passent la majeure partie du temps allongées au lit (Rasmussen & Sandman, 1998): le choix, l'organisation et la réalisation de l'occupation ne sont pas réalisables souvent à cause de l'environnement, ce qui empêche une performance occupationnelle satisfaisante. En outre, les personnes en phase terminale d'un cancer expriment le besoin de passer du temps hors de leur maison (La Cour, Nordell & Josephsson, 2008). Les services proposant des activités à ces personnes devraient pouvoir s'adapter à leur rythme de vie, au risque qu'elles n'y participent pas. Alors que La Cour, Nordell et Josephsson (2008) aient également pu montrer que les participants accordaient beaucoup d'importance à créer des journées «familières», ces derniers valorisent aussi les nouvelles occupations impliquant du changement et des processus de transformation et de développement. Le concept du «becoming», c'est-à-dire le fait de percevoir ses occupations comme un potentiel de transformation ou encore de réalisation de soi est d'actualité également dans ce contexte (Wilcock, 1998).

Il découle de la littérature actuellement disponible sur le sujet que l'expérience la plus prépondérante dans la vie des personnes en situation de fin de vie est celle de la disruption occupationnelle, autrement dit d'une entrave «temporaire ou transitoire» dans la performance occupationnelle (Whiteford, 2010). En dépit du fait que plusieurs personnes relèvent que la maladie leur a donné l'opportunité de passer plus de temps en famille et d'obtenir un autre point de vue sur la vie, le cancer avancé (par exemple) cause une disruption significative dans les capacités des patients à poursuivre leurs occupations (Kealey & McIntyre, 2005). Cette disruption trouble autant les activités spécifiques des personnes que leurs habitudes ou rythmes. La disruption occupationnelle altère le fonctionnement identitaire, social et émotionnel et prive temporairement les personnes d'une participation satisfaisante (Nizzero, Cote & Cramm, 2017). De plus, elle entraîne souvent une perte des rôles investis avant l'apparition de la maladie, entraînant un changement d'identité et des sentiments de dépendance difficilement acceptés (Keesing & Rosenwax, 2011).

De plus, de nombreuses personnes expérimentent également de la déprivation occupationnelle comme l'impossibilité de s'engager dans une occupation nécessaire ou significative due à des facteurs indépendants du contrôle immédiat de l'individu (Whiteford, 2010). En effet, certaines personnes relèvent le fait de se sentir «emprisonnés» (Eriksson, Öster & Lindberg, 2016), soulignant qu'ils sont supposés rester dans leur chambre, alors que la plupart auraient aimé pouvoir sortir. L'absence de leurs journaux, d'une salle de musique ou encore d'un ordinateur sont relevés comme empêchant certaines occupations. Ainsi, le milieu des soins palliatifs en cet état a pour conséquence une perte de confiance des personnes en leurs habiletés, vu qu'elles ne peuvent pas avoir de performances occupationnelles satisfaisantes durant l'hospitalisation.

Nonante pourcents des participants à l'étude de Peoples et al. (2016) ont fait face à des difficultés de gestion de leurs occupations et ont dû développer des stratégies compensatoires pour pouvoir poursuivre leurs occupations. Ainsi, l'engagement occupationnel pour participer à la société (Larsson-Lund & Nyman, 2017) peut devenir compliqué en cas d'hospitalisation en soins palliatifs.

Malgré de nombreuses études mettant en évidence les problèmes occupationnels liés au contexte des soins palliatifs, peu d'ergothérapeutes y travaillent (Park Lala et al., 2011). Leurs interventions sont centrées sur les AVQ, le positionnement, les moyens auxiliaires, les évaluations du domicile et l'éducation pour des techniques de conservation de l'énergie. De surcroît, les ergothérapeutes en soins palliatifs font le lien avec des services externes, dans la communauté. Ainsi, l'ergothérapie est souvent sous-utilisée, car elle maintient son attention dans une perspective de réhabilitation plutôt que de holisme selon Rahman (2000). Par conséquent, le manque de focus sur les occupations satisfaisantes des personnes hospitalisées peut contribuer à l'apparition de sentiments d'impuissance, de désespoir et d'inutilité (Mills & Payne, 2015), tant pour le thérapeute que la personne en fin de vie.

Mais quelles occupations sont jugées satisfaisantes pour les personnes en situation de fin de vie? La majorité des participants à l'étude de Eriksson et al. (2016) ont exprimé le désir de s'engager dans des activités avec d'autres personnes, mais plus précisément de partager des activités plutôt que des conversations autour de la maladie et des problèmes. Ces co-occupations donnent lieu à des expériences qui n'auraient pas été réalisables sans l'interaction avec d'autres dans la performance occupationnelle, en combinant la socialisation avec l'engagement dans une activité. Plusieurs personnes relèvent l'importance des relations en fin de vie et l'occupation simplement d'être avec sa famille et ses amis (Park Lala et al., 2011). L'implication dans cette occupation est teintée d'une certaine valeur positive et ainsi, l'engagement dans cette occupation «absorbe» le client (Morris & Cox, 2017). Le focus semble donc plus important sur la spiritualité, les occupations banales et celles impliquant des interactions sociales. Selon Pizzi (2010), des occupations supplémentaires telles que des activités créatrices, des engagements sociaux, des occupations dans la nature, des voyages et de la diversion cognitive avec des réflexions spirituelles, de la discussion, de la préparation, du temps en famille ou du travail sur une histoire de vie seraient par exemple intéressantes à développer dans le cadre de l'ergothérapie. Par conséquent, il est légitime de se questionner sur les rôles des ergothérapeutes dans le contexte des soins palliatifs. Travailler au sein du modèle médical

est restrictif, limitant le rôle des ergothérapeutes aux adaptations et modifications de l'environnement (Keesing & Rosenwax, 2011). Le but des soins palliatifs est d'aider les personnes en fin de vie à obtenir une «mort réussie» (McNamara, Rosenwax, Holman & Nightingale, 2004). Au vu des études réalisées auprès de la population en fin de vie, l'engagement dans des occupations significatives pourrait contribuer à atteindre ce but. Ne devrait-on donc pas proposer une approche occupationnelle en soins palliatifs? Les réflexions et discussions au sujet de l'existentialisme, du sens de la vie ou de la mort, de la réminiscence et de la spiritualité sont également des occupations dont la significativité dans le contexte des soins palliatifs est majeure. Des études suggèrent le fait d'élargir nos pratiques traditionnelles de réadaptation pour aller vers l'écoute active, les conversations ouvertes ou simplement être avec le client (Park Lala et al. 2011), en renforçant la part du «being» et du «belonging» et pas uniquement du «doing» (Wilcock, 1998).

### Cessation de conduite et déprivation occupationnelle (David Bellagamba)

La conduite automobile est valorisée car il s'agit d'un symbole de liberté, d'indépendance et de contrôle (Polgar, 2011). Elle représente la modalité de transport privilégiée des personnes âgées. Conduire son propre véhicule permet notamment de remplir ses rôles sociaux. Le sens que chacun attribue à la conduite automobile varie selon le temps et le lieu: en effet, il peut s'agir d'un travail, d'un loisir ou d'un moyen de s'engager dans d'autres occupations. Conduire une automobile est une tâche complexe faisant appel aux fonctions et habiletés cognitives, physiques et visuo-perceptives (Mazer et al., 2016). Exemple parfait de contingence, la conduite nécessite de gérer simultanément de nombreux stimuli de différentes modalités (visuelle, auditive, sensorielle, motrice) sous la contrainte temporelle (Mathias & Lucas, 2009). La prévalence de certaines pathologies (accidents vasculaires cérébraux et démences notamment) augmente avec l'âge. Ces atteintes peuvent, en regard des demandes de la tâche, altérer la performance au volant (Patomella et al., 2010). C'est ainsi que de nombreux pays, dont la Suisse avec la Loi Fédérale sur la Circulation Routière, ont mis en place une réglementation du permis de conduire visant à garantir la sécurité routière. L'aptitude à la conduite des personnes âgées est ainsi évaluée à une fréquence régulière à partir d'un âge défini, lequel varie selon les pays (Mazer et al., 2016). Suite à cette évaluation, de nombreuses personnes âgées doivent renoncer de façon non-volontaire à leur permis de conduire.

Personne et environnement étant indissociables en accord avec une approche transactionnelle, s'engager dans des occupations nécessite de pouvoir se rendre dans des lieux spécifiques. L'ensemble de ces lieux



**David Bellagamba**

BSc-OT.

Filière Ergothérapie, Haute école de Travail Social et de la Santé (EESP), Haute école Spécialisée de Suisse Occidentale.



**Line Vionnet**

BSc-OT.

Filière Ergothérapie, Haute école de Travail Social et de la Santé (EESP), Haute école Spécialisée de Suisse Occidentale.

représente l'espace de vie et rétrécit avec l'âge et les troubles cognitifs (Duggan et al., 2008). Le fait de se déplacer au sein de la communauté afin de se rendre dans les lieux spécifiques où l'on s'engage dans des occupations est appelé mobilité communautaire. Celle-ci favorise la participation sociale (Fristedt et al., 2011), permettant l'engagement dans les occupations à travers l'accès à l'environnement (autant physique que social). L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) considère que le maintien de la mobilité communautaire est fondamental car il permet aux personnes âgées de maintenir une vie dynamique et indépendante (Webber et al., 2010).

Ainsi, la participation sociale et la mobilité communautaire sont considérés comme un droit humain basé sur la justice occupationnelle (Townsend & Wilcock, 2004). En raison du lien entre mobilité communautaire et participation sociale, l'arrêt de la conduite engendré par l'examen périodique implique une situation de déprivation occupationnelle, car elle entraîne un état prolongé de restriction d'engagement dans les occupations nécessaires et/ou significatives à cause de facteurs extérieurs et hors de contrôle de la personne (Hocking, 201; Durocher et al., 2014). Ces facteurs peuvent être de différentes natures, et notamment politiques, comme c'est ici le cas. En effet, la réglementation du permis de conduire (facteur politique) met en péril la mobilité communautaire et, par conséquent, la participation sociale (Liddle et al., 2013). En effet, s'engager dans des occupations hors du domicile est important pour les seniors et leur permet de préserver leur sentiment d'appartenance, de maintenir des liens sociaux et de conserver leurs rôles sociaux. A contrario, les personnes âgées mentionnent qu'être restreintes au domicile et ne pas pouvoir sortir est intolérable, ce qui a un impact négatif sur leur santé, leur bien-être et leur qualité de vie. De plus, cette déprivation occupationnelle est la cause de symptômes dépressifs, d'isolement social et est un prédicteur de dépendance et de mortalité (Duggan et al., 2008; Fristedt et al., 2011).

Par ailleurs, l'évaluation de l'aptitude à la conduite est très complexe et il n'existe à l'heure actuelle aucun instrument de mesure permettant de prédire l'aptitude à la conduite de façon précise dans les cas complexes (Büla et al., 2011). Bien que considérée comme gold standard, l'évaluation de la performance sur route n'est pas standardisée en raison de la constellation de variables pouvant influencer la performance, telles que la météo, le trafic, le comportement des usagers de la route, l'humeur et bien d'autres. En raison de l'imprécision de l'évaluation, l'équité du processus d'évaluation peut donc être remise en question (Mazer et al., 2016).

La compréhension de la restriction de participation en tant que déprivation occupationnelle permet de

questionner les interventions proposées en ergothérapie aux personnes âgées à risque de perdre leur permis de conduire. De même, la société porte une responsabilité lors d'un arrêt de la conduite quant aux opportunités de mobilité communautaire qu'elle offre aux personnes âgées. La déprivation occupationnelle vécue par les personnes âgées questionne également l'équité des opportunités de participation sociale que notre société développe (y compris les interventions des ergothérapeutes dans ce domaine).

## Références

- Büla, C., Eyer, S., von Gunten, A., Favrat, B., & Monod, S. (2011). Driving and cognitive impairment: how best to anticipate? *Revue Medicale Suisse*, 7(316), 2184-2189.
- Duggan, S., Blackman, T., Martyr, A., & Van Schaik, P. (2008). The impact of early dementia on outdoor life: A 'shrinking world'? *Dementia*, 7(2), 191-204.
- Durocher E., Gibson B., & Rappolt S. (2014). Occupational Justice: A Conceptual Review. *Journal of Occupational Science*, 21(4), 418-430.
- Eriksson, L., Öster, I., & Lindberg, M. (2016). The meaning of occupation for patients in palliative care when in hospital. *Palliative and Supportive Care*, 14, 541-552.
- Fristedt, S., Björklund, A., Wretstrand, A., & Falkmer, T. (2011). Continuing Mobility and Occupational Participation Outside the Home in Old Age Is an Act of Negotiation. *Activities, Adaptation & Aging*, 35(4), 275-297.
- Hocking C. (2017). Occupational justice as social justice : The moral claim for inclusion. *Journal of Occupational Science*
- Kealey, P., & McIntyre, I. (2005). An evaluation of the domiciliary occupational therapy service in palliative care in a community trust : A patient and carers perspective. *European Journal of Cancer Care*, 14, 232-243.
- Keesing, S., & Rosenwax, L. (2011). Is occupation missing from occupational therapy in palliative care ? *Australian Occupational Therapy Journal*, 58, 329-336.
- La Cour, K., Nordell, K., & Josephsson, S. (2008). Everyday Lives of People With Advanced Cancer: Activity, Time, Location, and Experience. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 29(4), 154-162.
- Larsson-Lund, M., & Nyman, A. (2017). Participation and occupation in occupational therapy models of practice: A discussion of possibilities and challenges. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 24(6), 393-397.
- Liddle, J., Bennett, S., Allen, S., Lie, D. C., Standen, B., & Pachana, N. A. (2013). The stages of driving cessation for people with dementia: needs and challenges. *International Psychogeriatrics*, 25(12), 2033-2046.
- Mathias, J. L., & Lucas, L. K. (2009). Cognitive predictors of unsafe driving in older drivers: a meta-analysis. *International Psychogeriatrics*, 21(04), 637.
- Mazer, B., Laliberté, M., Hunt, M., Lemoignan, J., Gélinas, I., Vrkljan, B., ... Marshall, S. (2016). Ethics of Clinical Decision-Making for Older Drivers: Reporting Health-Related Driving Risk. *Canadian Journal on Aging / La Revue Canadienne Du Vieillessement*, 35(51), 69-80.
- McNamara, B., Rosenwax, L., Holman, C., & Nightingale, E. (2004). Who receives specialist palliative care in Western Australia and who misses out ? Perth: Uniprint, University of Western Australia.
- Mills, K., & Payne, A. (2015). Enabling occupation at the end of life: A literature review. *Palliative and Supportive Care*, 13, 1755-1769.
- Morris K., & Cox D. (2017). Developing a descriptive framework for «occupational engagement». *Journal Occupational Science*, 24(2), 152-164.
- Nizzero, A., Cote, P., & Cramm, H. (2017). Occupational disruption: A scoping review. *Journal of Occupational Science*, 24(2), 114-127.

- 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.
- Patomella, A.-H., Tham, K., Johansson, K., & Kottorp, A. (2010). P-Drive on-road: Internal scale validity and reliability of an assessment of on-road driving performance in people with neurological disorders. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 1-8.
- Peoples, H., Brandt, A., Waehrens, E. E., & La Cour, K. (2016). Managing occupations in everyday life for people with advanced cancer living at home. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 24(1), 57-64.
- Pizzi, M. (2010). Promoting health and wellness in end-of-life care. *Gerontology Specialist Interest Section Quarterly*, 33, 1-4.
- Polgar, J. (2011). Enabling Community Mobility is an Opportunity to Practice Social Occupational Therapy. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 78(2), 67-69.
- Rahman, H. (2000). Journey of providing care in hospice: Perspectives of occupational therapists. *Qualitative Health Research*, 10, 806-818.
- Rasmussen, B.H. & Sandman, P.O. (1998). How patients spend their time in a hospice and in an oncological unit. *Journal of Advanced Nursing*, 28(4), 818-828.
- Townsend, E., & Wilcock, A. A. (2004). Occupational justice and client-centred practice: a dialogue in progress. *Canadian Journal of Occupational Therapy. Revue Canadienne D'ergotherapie*, 71(2), 75-87.
- Vrkljan, B. H., & Polgar, J. M. (2007). Linking Occupational Participation and Occupational Identity: An Exploratory Study of the Transition from Driving to Driving Cessation in Older Adulthood. *Journal of Occupational Science*, 14(1), 30-39.
- Webber, S. C., Porter, M. M., & Menec, V. H. (2010). Mobility in older adults: a comprehensive framework. *The Gerontologist*, 50(4), 443-450.
- Whiteford, G. (2010). Understanding Deprivation: Understanding Limited Participation. In F. Kronenberg, N. Pollard, & D. Sakellariou. (Dir.), *Occupational Therapies Without Borders* (pp. 303-328). Londres: Churchill Livingstone.
- Wilcock A.A. (1998). Reflections on doing, being and becoming. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 65(5), 248-256.



## Call for Papers «ergo5.0 – stars of daily living»

**Locarno, 6. / 7. September, septembre, settembre 2019**

Präsentieren Sie ein Kurzreferat, ein Poster oder einen Workshop! Nutzen Sie den Kongress, um ein Projekt, eine Methode, ein Modell, eine Fragestellung oder Erfahrungen, die Sie gemacht haben, zu präsentieren und zur Diskussion zu stellen. Passend zum Inhalt Ihres Beitrags stehen Ihnen vielfältige Formate zur Verfügung. Die Kongress-Sprachen sind Deutsch, Französisch und Italienisch. Ihre Präsentation halten Sie in der von Ihnen gewählten Sprache (analog eingereichtem Abstract). Eine Kurzzusammenfassung in die beiden weiteren Sprachen wird von uns organisiert. Der Kongress richtet sich an Ergotherapeutinnen und Ergotherapeuten aus allen Fachbereichen.

Das Formular zum Einreichen eines Abstracts / Inputs finden Sie unter [www.ergotherapie.ch](http://www.ergotherapie.ch) → Kongress. Bis 16.12.2018  
Wir freuen uns auf Ihren Beitrag!  
Das Organisationskomitee

Présentez un petit exposé, un poster ou un atelier!  
Profitez du congrès pour venir présenter un projet,

une méthode, un modèle, une problématique ou des expériences que vous avez faites ainsi que les soumettre à la discussion. En ce qui concerne le contenu de votre contribution, vous disposez de formats variés. Le congrès se tient en allemand, français et italien. Vous faites votre présentation dans la langue de votre choix (la même que celle de l'abstract). Nous nous chargerons de la traduction d'un petit résumé dans les deux autres langues. Le congrès s'adresse aux ergothérapeutes de tous les domaines spécialisés.

Vous pouvez télécharger le formulaire prévu pour la remise d'un abstract / d'une contribution sur [www.ergotherapie.ch](http://www.ergotherapie.ch) → Congrès. Date limite de soumission: 16.12.2018  
Nous nous réjouissons de votre contribution!  
Le comité d'organisation

Preparate un breve intervento oppure presentate un poster o un workshop!

Sfruttate l'occasione che offre il congresso per presentare e discutere un progetto, un metodo, un modello, una problematica o le esperienze finora acquisite. Potete scegliere fra diversi tipi di presentazione, a seconda del contenuto del vostro contributo. Le lingue presenti al congresso sono tedesco, francese e italiano. La presentazione può essere svolta nella lingua di vostra scelta (che deve essere la stessa dell'abstract che avrete precedentemente inviato). Sarà nostro compito predisporre una breve sintesi nelle altre due lingue.

Il congresso si rivolge a ergoterapisti di tutti gli ambiti.

Trovate il formulario per inviare l'abstract e suggerimenti utili nel sito [www.ergotherapie.ch](http://www.ergotherapie.ch) → Kongress (sito in tedesco e in francese). Termine di invio: 16.12.2018  
Aspettiamo con interesse il vostro contributo!  
Il comitato d'organizzazione

# Umsetzung einer Betätigungsperspektive im klinischen Umfeld in der Schweiz (Teil 2)

**Isabel Margot-Cattin Morgan Gertsch Line Vionnet David Bellagamba Aurélie Sohier** Der ErgotherapeutInnen-Verband Schweiz (EVS) hat Betätigung als Thema für das Jahr 2018 gewählt. Dies ist der zweite Teil einer Artikelserie über die Umsetzung einer Betätigungsperspektive im klinischen Umfeld, der erste Teil erschien in der Ausgabe August / 2018.



**Isabel Margot-Cattin**

PhD-Kandidatin, MSc-OT  
Morgan Gertsch 1, 2, BSc-OT  
Line Vionnet 1, BSc-OT  
David Bellagamba 1, BSc-OT  
Aurélie Sohier 1, BSc-OT  
1 Fachhochschule Westschweiz, Hochschule für soziale Arbeit und Gesundheit (EESP), Studiengang Ergotherapie, Lausanne, Schweiz.  
2 Abteilung Neuropsychologie und Neurorehabilitation, Universitätsspital Lausanne (CHUV).

Line Vionnet untersucht in dieser Ausgabe die soziale Teilhabe im Bereich der Palliative Care, indem sie sich mit den Konzepten der Betätigungsunterbrechung (Occupational Disruption) und Betätigungsdeprivation (Occupational Deprivation) befasst. David Bellagamba geht in seinem Artikel (ebenfalls in dieser Ausgabe) davon aus, dass es sich für ältere Personen um eine Betätigungsdeprivation handelt, wenn sie in Folge eines Fahrausweisentzuges das Autofahren aufgeben müssen.

## Ergotherapie in der Palliative Care (Line Vionnet)

Die Möglichkeit, den eigenen Betätigungen selbstbestimmt nachzugehen, trägt zu einer Verbesserung der Lebensqualität bei (Peoples, Brandt, Waehrens und La Cour, 2016). Krebs in einem fortgeschrittenen Stadium beeinflusst oft die Fähigkeit der betroffenen Personen, bestimmte Tätigkeiten auszuüben. Tatsächlich sind die Möglichkeiten, aktiv zu bleiben, wenn man auf Palliative Care angewiesen ist, verschwindend klein und die Personen verbringen ihre Zeit grösstenteils liegend im Bett (Rasmussen & Sandman, 1998): Es ist für sie aufgrund der Umwelt oft unmöglich, Betätigungen zu wählen, zu organisieren und durchzuführen, was eine zufriedenstellende Betätigungsperformanz verunmöglicht. Ausserdem sprechen Personen mit Krebs im Endstadium das Bedürfnis aus, auch Zeit ausserhalb ihres Hauses zu verbringen (La Cour, Nordell & Josephsson, 2008). Werden Aktivitäten für diese Personen angeboten, müssten sich diese an deren Lebensrhythmus orientieren und das Risiko eingeschlossen werden, dass diese allenfalls doch nicht teilnehmen. Obwohl La Cour, Nordell und Josephsson (2008) aufzeigen konnten, dass die Teilnehmenden dem Schaffen von «normalem Alltag» viel Gewicht beimassen, schätzten letztere auch neue Betätigungen, die Veränderung und Trans-

formations- und Entwicklungsprozesse möglich machten. Das Konzept des «becoming», also die Möglichkeit, seine Betätigungen als Potential für Transformation oder Selbstverwirklichung wahrzunehmen, ist in diesem Kontext ebenfalls von Bedeutung (Wilcock, 1998).

Aus der derzeit verfügbaren Literatur zu diesem Thema ergibt sich, dass eine der einschneidendsten Erfahrungen im Leben von Menschen am Lebensende jene der Betätigungsunterbrechung ist, also eine «befristete oder vorübergehende» Beeinträchtigung in der Betätigungsperformanz (Whiteford, 2010). Trotz der Tatsache, dass mehrere Personen feststellen, dass die Krankheit ihnen die Möglichkeit gegeben hat, mehr Zeit mit der Familie zu verbringen und einen anderen Blickwinkel auf das Leben einzunehmen, verursacht fortgeschrittener Krebs (als Beispiel) eine bedeutende Unterbrechung in der Fähigkeit der Patienten, ihren Betätigungen nachzugehen (Kealey & McIntyre, 2005). Diese Unterbrechung bringt sowohl spezifische Aktivitäten der Personen, als auch ihre Gewohnheiten und Rhythmen durcheinander. Die Betätigungsunterbrechung hat Auswirkungen auf die Identität, verändert die soziale und emotionale Funktionsfähigkeit und beraubt die Person vorübergehend einer befriedigenden Teilhabe (Nizzero, Cote & Cramm, 2017). Auch bringt diese Unterbrechung oft einen Verlust von Rollen, die vor dem Auftreten der Krankheit aufgebaut wurden, mit sich, was die Identität ebenfalls verändert und schwierig zu akzeptierende Abhängigkeitsgefühle mit sich bringt (Keesing & Rosenwax, 2011).

Ausserdem erfahren auch viele Personen die Betätigungsdeprivation als Unmöglichkeit, sich einer notwendigen oder bedeutsamen Betätigung zu widmen, aus Gründen, die sich der unmittelbaren Kont-

rolle des Individuums entziehen (Whiteford, 2010). Tatsächlich sprechen einige Personen davon, dass sie sich «eingesperrt» fühlen (Eriksson, Öster & Lindberg, 2016), da davon ausgegangen wird, dass sie in ihrem Zimmer bleiben, obwohl der grösste Teil lieber die Möglichkeit gehabt hätte, nach draussen zu gehen. Die Abwesenheit von Zeitschriften, einem Musikzimmer oder auch einem Computer verunmöglichen gewisse Betätigungen. So bewirkt das Umfeld der Palliative Care, dass die Menschen das Vertrauen in ihre Fertigkeiten verlieren, da sie während ihrer Hospitalisierung keine zufriedenstellende Betätigungsperformanz erreichen können. Die Studie von Peoples et al. (2016) zeigt auf, dass 90 Prozent der Teilnehmerinnen Schwierigkeiten haben, ihre Betätigungen zu organisieren, und kompensatorische Strategien entwickeln müssen, um ihren Betätigungen weiterhin nachzugehen. So kann es kompliziert werden, das Betätigungsengagement für die gesellschaftliche Teilhabe (Larsson-Lund & Nyman, 2017) im Falle einer Hospitalisierung im Bereich der Palliative Care aufrechtzuerhalten.

Trotz zahlreicher Studien, die betätigungsbezogene Probleme im Kontext der Palliative Care aufzeigen, arbeiten dort sehr wenig Ergotherapeutinnen (Park Lala et al., 2011). Ihre Interventionen sind dabei meist auf ADL, Hilfsmittel, die Lagerung, die Evaluation der Wohnsituation und die Vermittlung von energiesparenden Techniken ausgerichtet. Ausserdem stellen die Ergotherapeutinnen in der Palliative Care die Verbindung zu externen Dienstleistungen im gewohnten Umfeld der Patienten her. So werden die Möglichkeiten der Ergotherapie oft nicht ausgeschöpft, da sie ihre Aufmerksamkeit auf die Rehabilitation richtet, anstatt eine holistische Perspektive einzunehmen (Rahman, 2000). Der fehlende Fokus auf zufriedenstellende Betätigungen für hospitalisierte Personen kann folglich das Auftreten von Gefühlen wie Hilflosigkeit, Hoffnungslosigkeit und Nutzlosigkeit (Mills & Payne, 2015) verstärken, sowohl bei der Therapeutin als auch bei der Person am Lebensende.

Aber welche Betätigungen werden für die Menschen am Lebensende als zufriedenstellend eingeschätzt? Die Studie von Eriksson et al. (2016) zeigt auf, dass sich die Mehrheit der Teilnehmer Aktivitäten mit anderen Menschen wünschen, insbesondere gemeinsame Aktivitäten anstelle von Gesprächen über Krankheit und Probleme. Indem sie soziale Interaktion mit bestimmten Aktivitäten verbinden, ermöglichen diese Co-Occupations Erfahrungen, die ohne die Interaktion mit anderen Menschen in der Betätigungsperformanz nicht möglich gewesen wären. Verschiedene

Personen erwähnen die Wichtigkeit von Beziehungen am Lebensende und so die Wichtigkeit der Betätigung, einfach nur mit der Familie und mit Freunden zusammen zu sein (Park Lala et al., 2011). Diese Betätigung ist mit einem positiven Wert besetzt und die Klientinnen werden von ihr «absorbiert» (Morris & Cox, 2017). Es scheint also wichtig, den Fokus vermehrt auf die Spiritualität, einfache Betätigungen und solche, die soziale Interaktionen einschliessen, zu legen. Gemäss Pizzi (2010) wäre es interessant, im Rahmen der Ergotherapie zusätzliche Betätigungen zu entwickeln, wie zum Beispiel kreative und soziale Aktivitäten, Betätigung in der Natur, Ausflüge sowie Aktivitäten, die die kognitive Abwechslung fördern, wie spirituelle Betrachtungen, Diskussionen, Vorbereitungen aller Art, Familienzeit oder das Schreiben der eigenen Lebensgeschichte.

Es ist also berechtigt, zu fragen, was die Ergotherapeutinnen im Kontext der Palliative Care für eine Rolle innehaben. Die Arbeit im Rahmen des medizinischen Modells ist limitierend und schränkt die Rolle der Ergotherapeutinnen auf die Adaption und Modifikation der Umgebung ein (Keesing & Rosenwax, 2011). Das Ziel der Palliative Care ist es, den Menschen am Lebensende zu einem «gelungenen Tod» zu verhelfen (McNamara, Rosenwax, Holman & Nightingale, 2004). Gemäss den mit Menschen am Lebensende durchgeführten Studien könnten bedeutungsvolle Betätigungen helfen, dieses Ziel zu erreichen. Wäre es somit also nicht empfehlenswert, in der Palliative Care einen betätigungsorientierten Ansatz zu wählen? Auch sind Betrachtungen

und Diskussionen zu Themen wie Existenzialismus, Sinn des Lebens oder des Todes, Erinnerung und Spiritualität ebenfalls Betätigungen, die im Kontext der Palliative Care sehr bedeutungsvoll sind. Studien legen nahe, unsere traditionelle Praxis der Rehabilitation um aktives Zuhören, offene Gespräche oder auch ein einfaches Sein mit den Patienten zu erweitern (Park Lala et al. 2011), um so das «being» und «belonging» zu stärken, und nicht nur das «doing» (Wilcock, 1998).

### Fahrausweisenzug als Betätigungsdeprivation (David Bellagamba)

Autofahren geniesst einen hohen Stellenwert, da es sich um ein Symbol der Freiheit, Unabhängigkeit und der Kontrolle handelt (Polgar, 2011). Auch darum ist es die bevorzugte Transportart von älteren Menschen. Selbst autozufahren erlaubt es der Person auch, ihre sozialen Rollen zu erfüllen. Die Bedeutung, die dem Autofahren zugeschrieben wird, ist je nach Zeit und Ort unterschiedlich: Es wird je nachdem als

**Es ist also berechtigt, zu fragen, was die Ergotherapeutinnen im Kontext der Palliative Care für eine Rolle innehaben.**



**David Bellagamba**  
BSc-Ergotherapeut  
Fachhochschule Westschweiz, Hochschule für soziale Arbeit und Gesundheit (EESP), Studiengang Ergotherapie, Lausanne



**Line Vionnet**  
BSc Ergotherapie  
Fachhochschule Westschweiz, Hochschule für soziale Arbeit und Gesundheit (EESP), Studiengang Ergotherapie, Lausanne, Schweiz.