

Master of Science conjoint HES-SO - UNIL en Sciences de la santé Orientation Ergothérapie

L'équilibre occupationnel des personnes atteintes d'une maladie potentiellement mortelle : une méta-synthèse thématique

Clarisse MOTTAZ

Sous la direction de
Pr Murielle POTT
Haute école de santé Vaud - HESAV

Sous la co-direction de
Pr Nicolas KÜHNE
Haute école de travail social et de la santé Lausanne - HETSL

Experte
Dre Véronique Hasler
Haute école de santé Vaud - HESAV

Lausanne, HES-SO Master, 2025

Remerciements

Je tiens à remercier chaleureusement ma directrice de travail de Master, Pre Murielle Pott, infirmière, sociologue et professeure ordinaire à Haute École de Santé Vaud (HESAV), ainsi que mon co-directeur, Pr Nicolas Kühne, ergothérapeute et professeur ordinaire à la Haute école de travail social et de la santé Lausanne (HETSL), pour leur soutien sans faille, la richesse de leurs apports et de nos discussions, ainsi que leur bienveillance, qui m'ont porté durant ces longs mois de travail.

Je remercie Mme Stéphanie Desmarchelier et Dr Vianney Perrin pour avoir pris le temps de me présenter les missions de l'Équipe Mobile de Soins Palliatifs du Réseau Santé la Côte et de m'avoir offert une possibilité de collaboration.

Je remercie les bibliothécaires de la HETSL, en particulier Mme Anne-Laure Divoux, qui m'a aidé et soutenue pour la réalisation de ma stratégie de recherche.

Je remercie mes collègues et amies Mmes Julie Wassmer, Clémence Orain et Ines Wenger, qui m'ont épaulée lors de l'analyse des résultats et qui ont participé à des échanges fructueux.

Finalement, mais non des moindres, je remercie mes collègues, mes ami-es et ma famille, pour leur écoute, leurs encouragements et leurs bons conseils.

Table des matières

Liste des abréviations.....	4
Liste des figures et tableaux.....	4
Utilisation des intelligences artificielles (IA).....	4
Résumé.....	5
Abstract.....	6
1 Introduction.....	7
2 Occupations des personnes atteintes d'une maladie potentiellement mortelle.....	9
2.1 Vivre avec une maladie potentiellement mortelle en Suisse.....	9
2.2 Les défis des soins palliatifs aujourd'hui en Suisse.....	10
2.3 Les occupations des personnes atteintes d'une maladie potentiellement mortelle.....	10
2.4 Problématique : Tensions occupationnelles.....	11
2.5 L'équilibre occupationnel.....	12
2.6 Paramètres et composantes de l'équilibre occupationnel.....	15
3 Méthodologie.....	17
3.1 Critères d'inclusion et d'exclusion.....	18
3.2 Stratégie de recherche.....	19
3.3 Sélection des études.....	19
3.4 Évaluation de la qualité méthodologique des études incluses.....	20
3.5 Extraction des données.....	20
3.6 Analyse des données.....	20
4 Résultats.....	22
4.1 Magnifier le quotidien pour que les occupations restent significatives.....	30
4.2 Faire seul·e ou avec les autres : isolement, solitude, anciennes et nouvelles relations..	33
4.3 L'indépendance : entre tenir bon, se faire aider et lâcher prise.....	34
4.4 Équilibre entre continuité et nouvelle normalité : contrôler sa vie par la routine.....	36
4.5 Des occupations pour se relier aux autres et les relier à soi.....	37
4.6 Occupations d'intérieur et d'extérieur : comment places et lieux se transforment.....	39
4.7 Équilibre entre les occupations soutenant le rôle de malade et les autres rôles.....	40
4.8 Les occupations qui donnent de l'espoir et de l'énergie... et celles qui coûtent.....	42
5 Discussion.....	43
5.1 Équilibre occupationnel : composantes spécifiques aux personnes atteintes d'une maladie potentiellement mortelle.....	45
5.2 Limites de la méthodologie de recherche.....	50
6 Conclusion.....	52
Références.....	53
Annexes.....	58

Liste des abréviations

BPCO	Bronchopneumopathie chronique obstructive
DSAS	Département de la santé et de l'action sociale
EMS	Établissement médico-social
EMSP	Équipe mobile de soins palliatifs
IA	Intelligence artificielle
HETSL	Haute école du travail social et de la santé Lausanne
OFS	Office fédéral de la statistique
OFSP	Office fédéral de la santé publique
OMS	Organisation mondiale de la santé

Liste des figures et tableaux

Figure 1 - Diagramme de Prisma	23
Tableau 1 - Détails des études qualitatives incluses sur l'expérience des occupations des personnes atteintes d'une maladie potentiellement mortelle	24
Tableau 2 - Résumé des évaluations qualitatives des méthodologies des études incluses..	28

Utilisation des intelligences artificielles (IA)

Cette étude a bénéficié de l'assistance de ChatGPT-4, un modèle de langage développé par OpenAI, utilisé pour obtenir des reformulations et des résumés d'articles académiques.

Outils IA	Utilisé pour
ChatGPT	Reformulations et synthèse d'articles
Covidence	Sélection des études
DeepL	Corrections et traductions
MAXQDA	Codage des données

Résumé

Introduction : Les maladies potentiellement mortelles représentent un défi croissant avec l'augmentation de l'espérance de vie et nécessitent un accompagnement adapté, notamment par les soins palliatifs. Le quotidien et les occupations des personnes atteintes d'une maladie potentiellement mortelle sont généralement perturbées, par les effets de la maladie et par les soins. Ces changements modifient l'équilibre occupationnel de ces personnes.

But : Comprendre comment les personnes atteintes d'une maladie potentiellement mortelle expérimentent leurs occupations au quotidien, en analysant les résultats au travers du concept d'équilibre occupationnel. L'étude cherche également à identifier les composantes de l'équilibre occupationnel spécifiques aux personnes atteintes d'une maladie potentiellement mortelle.

Méthode : Une méta-synthèse qualitative portant sur l'expérience des occupations des personnes atteintes d'une maladie potentiellement mortelle a été réalisée, se centrant sur l'équilibre occupationnel. Par une approche de synthèse thématique, les résultats des études sélectionnées ont été comparés et interprétés.

Résultats : Vingt-sept études ont été sélectionnées. Les personnes atteintes d'une maladie potentiellement mortelle adaptent leur quotidien pour préserver un équilibre entre leurs occupations, leur énergie et l'évolution de leur état de santé. Face aux pertes progressives de capacités, elles réinterprètent ou modifient leurs occupations pour maintenir une qualité de vie, trouvant du réconfort dans des routines ou des occupations significatives comme le jardinage ou les activités créatives. Leur relation avec les autres oscille entre le besoin d'isolement et la recherche de soutien, tandis que la dépendance aux soins, bien que nécessaire, peut être source de frustration. Le domicile devient un refuge autant qu'une contrainte. À l'approche de la mort, elles réorientent leurs priorités vers des occupations donnant du sens à leur existence, cherchant un équilibre entre l'acceptation de la fin de vie et le désir de continuer à vivre pleinement.

Conclusion : Les activités créatives jouent un rôle clé, permettant un état de *flow*, un sentiment d'utilité et une continuité identitaire. La dialectique entre l'incertitude du quotidien et la certitude de la mort est peu explorée dans la littérature et mériterait davantage d'attention. La gestion de l'incertitude pourrait être un levier d'adaptation occupationnelle. Cette étude propose de représenter l'équilibre occupationnel comme un mobile, où chaque composante influence l'ensemble de manière dynamique.

Mots-clés : Occupation, Équilibre occupationnel, Maladie potentiellement mortelle, Méta-synthèse

Abstract

Introduction: Life-threatening illnesses represent a growing challenge as life expectancy increases, and require appropriate support, particularly through palliative care. The occupations and daily lives of people with life-threatening illnesses are generally disrupted, mainly by the physical effects of the illness and by care. These changes alter the occupational balance of these people.

Aim: To understand how people with life-threatening illnesses experience their daily occupations, by analysing the results through the concept of occupational balance. In addition, the study seeks to identify the specific components of occupational balance in people with life-threatening illnesses.

Method: A meta-synthesis of qualitative studies on the occupational experience of people with life-threatening illnesses was carried out, focusing on occupational balance. Using a thematic synthesis approach, the results of the selected studies were compared and interpreted.

Results: Twenty-seven studies were selected for this meta-synthesis. People with life-threatening illnesses adapt their daily lives to maintain a balance between their occupations, their energy and the changes in their state of health. Faced with progressive loss of capacity, they reinterpret or modify their occupations to maintain quality of life, finding comfort in routines or meaningful occupations such as gardening or creative activities. Their relationship with others oscillates between the need for isolation and the search for support, while dependence on care, while necessary, can be a source of frustration. Home becomes a refuge, but also a constraint. As death approaches, they redirect their priorities towards occupations that give meaning to their existence, seeking a balance between acceptance of the end of life and the desire to continue to live life to the full.

Conclusion: Creative activities play a key role, providing a state of flow, a sense of purpose and continuity of identity. The dialectic between the uncertainty of everyday life and the certainty of death is little explored in the literature and deserves more attention. Managing uncertainty could be a lever for occupational adaptation. This study proposes to represent occupational balance not as a balance, but as a mobile, where each component has a dynamic influence overall.

Keywords: Occupation, Occupational balance, Life-threatening illness, Meta-synthesis

1 Introduction

Les maladies potentiellement mortelles (*life-threatening illnesses*¹) sont les premières causes de décès en Suisse, représentant quatre décès sur cinq (Office fédéral de la statistique [OFS], 2024). En raison de l'évolution démographique et de l'amélioration des conditions de vie et de santé, l'accompagnement des personnes ayant une maladie potentiellement mortelle est un enjeu sociétal pour la Suisse (Jox *et al.*, 2018), comme pour un grand nombre d'autres pays (Clark *et al.*, 2020). Les occupations et le quotidien des personnes atteintes d'une maladie potentiellement mortelle sont généralement perturbées, principalement par les effets physiques de la maladie et par les soins. Les personnes concernées par un cancer avancé peuvent ainsi passer plus d'un tiers de leur temps à dormir ou à se reposer (la Cour, Nordell, *et al.*, 2009). Pour maintenir un engagement dans des occupations valorisées, malgré la détérioration des capacités, les personnes atteintes d'une maladie potentiellement mortelle doivent changer leur manière de réaliser leurs occupations (Morgan *et al.*, 2022). Dans la perspective de conserver le sentiment que la vie continue malgré la maladie, ces personnes insistent sur l'importance de garder un rythme familier au quotidien, basé sur des routines, et de continuer à s'engager dans la vie quotidienne (Morgan *et al.*, 2022). Le besoin de routine s'accompagne parfois du souhait d'entreprendre de nouvelles occupations spécifiques à la fin de la vie, comme la préparation des funérailles, du testament et de l'héritage, la distribution de biens, ainsi que devoir dire au revoir de la bonne manière aux proches (Morgan *et al.*, 2022). Des stratégies compensatoires peuvent être mises en place pour maintenir les occupations que les personnes concernées souhaitent ou doivent réaliser, y compris en recourant à de l'aide formelle ou informelle (Morgan *et al.*, 2022).

Il arrive toutefois un moment où la détérioration des capacités fonctionnelles devient trop importante pour que les occupations soient conservées. La dépendance et les limitations au quotidien impactent les relations sociales, les rôles et l'identité des personnes atteintes d'une maladie potentiellement mortelle. Le vécu de ce processus, et de l'aide reçue, varie en fonction des personnes, des contextes locaux et de facteurs culturels, même si certain·es autrices et auteurs relèvent une universalité des besoins à l'approche de la fin de la vie (Burke *et al.*, 2023 ; Busolo & Woodgate, 2015).

Avec la progression de la maladie, l'environnement social se réduit peu à peu et finit par se limiter à la famille et aux proches (la Cour, Nordell, *et al.*, 2009). Les personnes atteintes d'une maladie

¹ L'expression anglaise *life-threatening illness* est généralement utilisée pour désigner l'ensemble des maladies affectant les personnes qui pourraient potentiellement bénéficier de soins palliatifs, c'est-à-dire les personnes atteintes de maladies incurables, qui engagent le pronostic vital ou de maladies chroniques progressives dont l'issue fatale est proche.

potentiellement mortelle passent ainsi de plus en plus de temps à leur domicile (Peoples *et al.*, 2018). La littérature montre qu'elles sont également confrontées à des tensions entre la vie sociale désirée et l'isolement dû à l'impossibilité de réaliser certaines occupations, entre les occupations souhaitées et les occupations réalisées, entre l'activité et l'inactivité due aux symptômes ou à la fatigue, ainsi qu'entre les soins et les autres occupations (McCaffrey *et al.*, 2016 ; McWilliam *et al.*, 2008). Parfois, c'est l'ensemble même de l'expérience de cette période de vie qui est décrite comme une tension et une recherche d'équilibre entre deux pôles, des schémas dialectiques (*dialectical patterns*) qui, chez McWilliam *et al.* (2008), renvoient à l'expérience simultanée du vivre et du mourir. Ces changements et ces perturbations modifient profondément l'équilibre occupationnel des personnes atteintes d'une maladie potentiellement mortelle.

L'équilibre occupationnel désigne la manière subjective dont les personnes vivent et jugent la quantité et la diversité de leurs occupations (Wagman, 2012 ; Wilcock *et al.*, 1997). Les domaines et les dimensions précises de ces expériences peuvent varier selon les approches (Dür *et al.*, 2015). L'équilibre occupationnel est un processus dynamique (Backman, 2010 Westhorp, 2003), qui évolue au cours du temps, en fonction des changements de circonstances et des demandes environnementales. Chaque personne est considérée comme ayant une perception unique de son équilibre occupationnel (Wilcock *et al.*, 1997). Elle détermine pour elle-même la variété d'occupations, la répartition du temps, de l'énergie et des ressources nécessaires à consacrer pour maintenir, dans l'idéal, un équilibre occupationnel satisfaisant (Westhorp, 2003).

Il existe une littérature relativement abondante sur l'expérience des occupations des personnes atteintes d'une maladie potentiellement mortelle. Une recherche préliminaire a permis d'identifier trois revues systématiques en lien avec ce thème. Buwana *et al.* (2023) s'intéressent ainsi au sens des occupations pour les personnes atteintes d'un cancer avancé, Morgan *et al.* (2022) cartographient les priorités occupationnelles à la fin de la vie selon le Modèle de l'occupation humaine de Kielhofner et von Post et Wagman (2019) décrivent l'expérience des occupations de personnes de plus de 18 ans en soins palliatifs. En revanche, alors que les tensions « dialectiques » semblent présentes en filigrane de l'expérience occupationnelle quotidienne des personnes présentant une maladie potentiellement mortelle, la manière dont l'équilibre occupationnel est vécu et les dimensions de cette expérience ne semblent pas avoir fait l'objet d'analyses spécifiques. La présente étude se propose donc d'apporter une analyse de l'équilibre occupationnel des personnes atteintes d'une maladie potentiellement mortelle.

La formulation de la question de recherche principale et secondaire s'inspire des recommandations méthodologiques de Van Campenhoudt *et al.* (2022). Ces auteurs mettent

en avant l'importance de structurer les questions en distinguant les dimensions générales et spécifiques du sujet étudié, afin de garantir une exploration approfondie et rigoureuse du phénomène. La question de recherche principale de cette étude est la suivante : **Comment les personnes atteintes d'une maladie potentiellement mortelle expérimentent-elles leur équilibre occupationnel ?** La sous-question de cette étude est : **Quelles sont les composantes de cet équilibre occupationnel ?** Le but de cette étude est de comprendre comment les personnes ayant une maladie potentiellement mortelle expérimentent leurs occupations au quotidien, en analysant les résultats au travers du concept d'équilibre occupationnel. Le sous-objectif de l'étude est d'identifier les composantes spécifiques de l'équilibre occupationnel des personnes atteintes d'une maladie potentiellement mortelle, et d'explorer les liens entre la maladie, l'équilibre occupationnel et la vie quotidienne.

2 Occupations des personnes atteintes d'une maladie potentiellement mortelle

2.1 Vivre avec une maladie potentiellement mortelle en Suisse

Une maladie potentiellement mortelle² est une maladie qui peut entraîner la mort et dont le pronostic est généralement un décès dans les six mois ou moins (Lund *et al.*, 1987). En Suisse et dans la population âgée de plus de 40 ans, les maladies potentiellement mortelles les plus fréquentes sont les maladies cardiovasculaires et les cancers (OFS, 2018, 2021). Avec le vieillissement de la population et l'amélioration des conditions de vie et de santé, le nombre de personnes vivant avec une maladie potentiellement mortelle s'accroît (Département de la santé et de l'action sociale [DSAS], 2021 ; Junker *et al.*, 2021 ; OFS, 2018, 2021) et les décès sont de plus en plus tardif, faisant de l'accompagnement en fin de vie des populations vieillissantes un enjeu sociétal important pour la Suisse (DSAS, 2021).

Les soins palliatifs comprennent l'accompagnement et les traitements médicaux destinés aux personnes atteintes d'une maladie incurables, évolutives ou potentiellement mortelles, ainsi qu'à leur famille. Leur objectif est de garantir aux patient·es une qualité de vie optimale jusqu'à la fin de leur vie (Palliative Suisse, 2024).

Selon Palliative Suisse (2024), les soins palliatifs soulagent les souffrances physiques, psychosociales et spirituelles. Les soins palliatifs dit « généraux » s'adressent à la majorité des patient·es nécessitant ce type d'accompagnement. Ils visent à reconnaître, soulager et

² Il n'existe pas à notre connaissance de définition univoque et claire du concept de « maladie potentiellement mortelle », que l'on trouve parfois nommée « maladie menaçant la vie », qui sont des traductions de l'expression *life-threatening illness* en anglais.

gérer les symptômes, à organiser les étapes finales de la vie, à préparer les décisions à venir et à apporter un soutien aux proches (Jox *et al.*, 2018). Ils sont généralement fournis par les équipes de soins habituelles (DSAS, 2021). Les soins palliatifs généraux peuvent être complétés par des soins palliatifs spécialisés lors de prise en soins de maladies chroniques ou selon la complexité ou l'instabilité de la situation (DSAS, 2021).

Dans le canton de Vaud, des soins palliatifs généraux sont offerts aux personnes en fin de vie dans leur lieu de vie ou de soins habituels, selon les souhaits de la personne (DSAS, 2021). De plus, des structures spécialisées connectées garantissent une prise en soins et un accompagnement continu. Il est essentiel d'intégrer, dès le début de la maladie et de façon proactive, les soins palliatifs, en complément des traitements curatifs et de réadaptation (Palliative Suisse, 2024).

2.2 Les défis des soins palliatifs aujourd'hui en Suisse

Les personnes en soins palliatifs sont majoritairement des personnes avec une maladie oncologique à un stade avancé. Les personnes avec des maladies chroniques ne bénéficient actuellement pas suffisamment des soins palliatifs (Jox *et al.*, 2018), bien que les maladies cardiovasculaires et les maladies neurodégénératives soient les causes les plus fréquentes de décès chez les personnes âgées de plus de 85 ans, devant les cancers (Junker *et al.*, 2021). En Suisse, 86,4 % des personnes qui décèdent ont plus de 65 ans, dont 45 % ont plus de 85 ans (Junker *et al.*, 2021). Les Suissesses et Suisses décèdent principalement dans des établissements médico-sociaux (EMS) (40 %) ou à l'hôpital (40 %), alors que la volonté de la population générale (72 %) serait de pouvoir décéder à leur domicile. Les personnes ne peuvent souvent plus rester à leur domicile par manque de ressources humaines ou financières (Jox *et al.*, 2018).

Actuellement en Suisse, selon l'Office fédéral de la santé publique (OFSP, 2020), les personnes qui sont gravement malade ont peu de possibilité de se préparer à la mort, évoluant dans un système de santé principalement axé sur les soins aigus, qui ne laisse encore pas suffisamment de place aux soins palliatifs. L'organisation sanitaire étant essentiellement du ressort des cantons, ceux-ci ont pris diverses initiatives dans ce domaine. Par exemple, dans le canton de Vaud, un programme cantonal de développement des soins palliatifs a été mis en œuvre : Palliative Vaud (2021) propose des solutions d'accompagnements par des bénévoles, des groupes de parole et d'entraide, un soutien spirituel et un soutien aux proches.

2.3 Les occupations des personnes atteintes d'une maladie potentiellement mortelle

Les occupations et le quotidien des personnes atteintes d'une maladie potentiellement mortelle sont perturbés, principalement en raison des changements physiques liés à la maladie. Des autrices et auteurs issu·es des sciences de l'occupation et de l'ergothérapie se

sont intéressé·es au vécu des personnes atteintes d'une maladie potentiellement mortelle. À notre connaissance, ces recherches ont exclusivement été menées dans des pays occidentaux.

Une étude de la portée (*scoping review*) de Morgan *et al.* (2022) a regroupé 44 études, principalement qualitatives, totalisant 1 070 participant·es âgé·es de 23 à 101 ans, atteint·es de maladies chroniques avancées (cancer, bronchopneumopathie chronique obstructive [BPCO], démence, etc.). Cette étude explore les priorités occupationnelles des personnes en fin de vie, en utilisant le Modèle de l'occupation humaine. Les principaux résultats de l'étude sont les suivants :

Les participant·es valorisaient la capacité à maintenir des activités normales, telles que les soins personnels, les loisirs ou le travail, et cherchaient des alternatives lorsque certaines d'entre elles devenaient impossibles. Les occupations étaient perçues comme significatives, si elles soutenaient leur identité, leur autonomie et leur dignité. La maîtrise des choix et des routines, malgré les capacités déclinantes, jouait un rôle crucial en renforçant leur sentiment d'autonomie. Les routines et les rôles étaient également essentiels pour préserver une continuité dans la vie quotidienne, et le besoin de conserver des habitudes, même adaptées, était une priorité pour se sentir utile et connecté·e aux autres. Face aux limitations physiques et mentales induites par la maladie, des ajustements dans la manière de participer aux activités étaient souvent nécessaires. Les participant·es appréciaient particulièrement les stratégies qui maximisaient leur fonction et leur indépendance. Enfin, l'environnement physique et social jouait un rôle déterminant : les interactions positives avec les proches et les soignant·es renforçaient leur bien-être, tandis que la possibilité de rester à domicile ou dans un environnement familial s'avérait essentielle.

2.4 Problématique : Tensions occupationnelles

Avec l'amélioration des conditions de santé, le nombre de personnes vivant avec une maladie potentiellement mortelle augmente en Suisse (DSAS, 2021). Vivre avec une maladie potentiellement mortelle impacte la vie quotidienne et les occupations des personnes. Des composantes du quotidien des personnes atteintes d'une maladie potentiellement mortelle peuvent être parfois en tension : le besoin de routines familières par rapport aux incertitudes quotidiennes et aux nouvelles occupations ; l'isolement social, souhaité ou subi, par rapport aux nouvelles relations ; le besoin d'aide d'autrui par rapport au besoin d'indépendance ; le besoin de faire seul·e par rapport au besoin de faire avec de l'aide ou encore le besoin de faire pour soi par rapport au besoin de faire pour les autres.

Ces tensions occupationnelles, souvent présentes dans la vie des personnes atteintes d'une maladie potentiellement mortelle, soulignent l'importance du concept d'équilibre occupationnel, qui permet de mieux comprendre les interactions entre les différentes dimensions de la vie quotidienne et leurs impacts sur le bien-être.

2.5 L'équilibre occupationnel

Dans la littérature en sciences de l'occupation et en ergothérapie, l'équilibre occupationnel est un concept central depuis les débuts du XX^e siècle. Afin de bien saisir son évolution, il est intéressant de dresser un historique du concept. Déjà en 1922, Meyer, le « fondateur » de l'ergothérapie, rendait attentif aux rythmes de la vie, en particulier au fait d'avoir une participation équilibrée entre quatre domaines d'occupations, le travail, le jeu, le repos et le sommeil.

Selon certain·es autrices et auteurs, l'équilibre occupationnel est lié au temps alloué à différentes occupations ou domaines d'occupations. Backman (2004) expliquait qu'entre 1970 et 1980, les ergothérapeutes associaient l'équilibre entre le travail et le jeu au bien-être. Backman (2004) ajoutait que dans les années 2000, les ergothérapeutes identifiaient l'équilibre occupationnel comme un équilibre nécessaire ou satisfaisant entre les domaines des soins personnels, de la productivité et des loisirs. Selon Backman (2004), cette vision serait simpliste. Pour elle, un sentiment d'équilibre serait un état perçu individuellement, influencé par la culture, les valeurs et les attentes environnementales, impliquant des attitudes, des objectifs et une perspective, en interaction avec le temps. Elle ajoutait que modifier l'équilibre entre la personne et l'environnement faciliterait l'adaptation. Elle a basé ses travaux sur l'équilibre occupationnel sur des autrices et auteurs des sciences de l'occupation et de l'ergothérapie. D'après elle, les études des vingt dernières années dans ces domaines suggèrent que l'équilibre occupationnel contribuerait à la santé ou au bien-être perçu (Backman, 2004).

Marino-Schorn (1986) faisait l'hypothèse selon laquelle il existerait une relation significative entre le moral et l'équilibre occupationnel, défini comme l'équilibre entre les heures consacrées au travail, aux loisirs et au repos. Selon Backman (2004), ce serait la signification attribuée à une occupation, ainsi que la combinaison des occupations dans lesquelles une personne s'engagerait, qui serait potentiellement prédictive du bien-être.

Yerxa (1998) proposait que l'équilibre souhaité ou « sain » atténuerait l'ennui et consisterait en une variété significative d'occupations qui encourageraient l'apprentissage. Cet équilibre serait individualisé, basé sur la découverte, le développement et l'action sur ses propres intérêts, tout en participant aux règles, aux habitudes et aux rituels de sa culture.

Jonsson *et al.* (1999) déclaraient que pour ressentir un sentiment d'accomplissement, il serait nécessaire de rester impliqué dans une gamme d'occupations dans un équilibre approprié. Les personnes modifieraient leurs choix d'occupation afin d'atteindre un bon équilibre (auto-défini), en faisant correspondre leurs capacités et leurs objectifs à leurs occupations. L'atteinte d'un équilibre serait un phénomène dynamique et non quelque chose qui, une fois atteint, resterait en place.

Larson (2000) expliquait la notion d'équilibre comme ayant à la fois un aspect temporel et un aspect d'occupations valorisées. Lorsque la composition des occupations est bien coordonnée, elle serait liée à la santé et au bien-être, et lorsqu'il y a une dissonance entre les occupations, la satisfaction et le sentiment de bien-être tendraient à diminuer.

En 2010, une étude en sciences de l'occupation présentait quatre perspectives de l'équilibre. La première serait la quantité d'investissement dans les occupations ; la seconde serait la cohérence entre les occupations, les valeurs personnelles et les orientations des objectifs ; la troisième serait la satisfaction des exigences des rôles ou des occupations ; et la dernière serait la compatibilité dans les arrangements des occupations (Wada *et al.*, 2010).

Selon Wagman *et al.* (2012), l'équilibre occupationnel serait un concept subjectif qui impliquerait de vivre une juste quantité et variation d'occupations. En 2015, une étude de la portée rassemblant 22 articles traitant du concept d'équilibre occupationnel indiquait qu'il serait important d'inclure des occupations pour son propre intérêt, des occupations procurant de la joie et de vivre une variation optimale entre les occupations pour expérimenter un équilibre occupationnel (Wagman *et al.*, 2015). Cette étude ajoutait que l'équilibre occupationnel pourrait être amélioré par des adaptations occupationnelles permettant de maintenir des occupations importantes et de mieux les gérer. En conclusion de cette étude, Wagman *et al.* (2015) affirmaient que le déséquilibre occupationnel pouvait survenir autant si la personne était sous-occupée que sur-occupée.

S'inspirant des différentes perspectives décrites ci-dessus, Christiansen et Townsend (2010) proposaient une définition de l'équilibre occupationnel comme un concept faisant référence à la répartition du temps consacré à l'engagement dans les habitudes et les routines d'occupations quotidiennes. Selon cet auteur et cette autrice, ce concept serait interprétatif et permettrait d'évaluer l'utilisation du temps en référence à la santé, au bien-être et à la qualité de vie lorsque les schémas d'occupation sont pris en compte, pour des personnes, des groupes et des communautés. L'équilibre occupationnel serait un état perçu de la participation satisfaisante à des occupations valorisées, obligatoires et récréatives, qui se produirait lorsque l'impact des occupations les unes sur les autres est harmonieux, cohérent et sous contrôle.

D'autres disciplines s'intéressent également à des concepts similaires à l'équilibre occupationnel. Dans la littérature sociologique, pédagogique et professionnelle, l'équilibre entre « travail et vie » (« *work-life balance* »), qui fait la plupart du temps référence à un équilibre entre un travail rémunéré et la vie de famille, est discuté notamment en lien avec la place importante que prend le temps de travail dans notre société contemporaine.

En science de l'éducation, Kerka (2001) notait que d'atteindre un équilibre dans ses rôles de vie était un objectif difficile à atteindre et que la définition de cet équilibre était hautement individualisée. Les personnes ne seraient pas égales dans la quête de l'équilibre entre vie professionnelle et vie privée, cela dépendrait des circonstances économiques, qui dictent les priorités et l'allocation du temps (Kerka, 2001). Le concept d'équilibre entre vie professionnelle et vie privée est critiqué par Backman (2004), car il oppose un domaine (le travail) à l'ensemble des autres domaines de la vie, qui rend la quête d'un équilibre à atteindre compliquée.

En psychologie de l'éducation, Amundson (2001) proposait une métaphore spatiale de la vie en trois dimensions pour explorer l'équilibre de vie. La première dimension serait la longueur, qui s'apparenterait à la mesure du temps, qui pourrait être vécue avec un ralentissement ou une accélération du temps. La deuxième dimension serait la largeur, qui décrirait l'engagement dans les occupations et les rôles de la vie, et qui pourrait inférer un statut qui définirait l'importance des personnes dans leurs communautés. La troisième dimension serait la profondeur, qui ferait référence au but et au sens de la vie. Amundson (2001) discutait de l'équilibre comme un processus continu.

En sociologie, Tausig et Fenwick (2001) ont étudié les différents aspects de l'équilibre entre vie professionnelle et vie privée. Selon eux, la perception du contrôle des horaires de travail améliorerait l'équilibre entre vie professionnelle et vie privée. De plus, le fait d'être parent conduirait à une plus grande perception de déséquilibre. Ils ajoutaient qu'en tenant compte des heures de travail, les femmes, les employé·es à temps partiel, les jeunes employé·es et les employé·es plus instruit·es auraient signalé un déséquilibre significativement plus important que les employé·es en général. Dans son travail, Backman (2004) démontrait que l'équilibre occupationnel était significativement corrélé à l'état de santé ainsi qu'aux heures de travail.

La plupart des autrices et auteurs opposent l'équilibre occupationnel au déséquilibre occupationnel, qui serait sur un même continuum. Le déséquilibre se produirait lorsque des occupations obligatoires et valorisées entrent en conflit.

Spencer (1989), ergothérapeute, montrait qu'un déséquilibre des occupations entraînait une détresse psychologique ou émotionnelle, voire de l'ennui. Les périodes de déséquilibre inciteraient les personnes à prendre des mesures pour rétablir un sentiment d'équilibre et de

bonne santé. Un équilibre approprié entre travail et loisirs se reconnaîtrait au sentiment de contrôler ses occupations et sa vie. Townsend et Wilcock (2010) proposaient que le déséquilibre occupationnel survînt à la fois à un niveau individuel et à un niveau sociétal.

Pour Anaby *et al.* (2010), l'équilibre occupationnel et le déséquilibre occupationnel ne seraient pas les deux extrémités d'un même continuum mais seraient deux dimensions distinctes qui peuvent co-exister. Une personne pourrait à la fois éprouver un équilibre occupationnel et un niveau plus ou moins élevé de déséquilibre occupationnel dans certaines situations du quotidien. Selon Anaby *et al.* (2010), des facteurs situationnels viendraient créer des conflits parmi les occupations significatives et seraient à l'origine de ces déséquilibres occupationnels. Ces facteurs situationnels peuvent être le temps, les finances ou une maladie. Certaines occupations faciliteraient des occupations, alors que d'autres s'interféreraient entre elles négativement (Anaby *et al.*, 2010).

En conclusion et en se basant sur les définitions de Westhorp (2003) et de Backman (2004), l'équilibre occupationnel est, selon nous, une répartition satisfaisante de temps, d'énergie et de ressources nécessaires dans une variété d'occupations, déterminée par la personne. Cet équilibre est dynamique et va dépendre des changements de circonstances (développement de la personne, motivation) et des demandes environnementales, qu'elles soient sociales, physiques, culturelles, politiques ou économiques. C'est la flexibilité au quotidien qui permet à une personne de s'adapter à ces changements et de maintenir un état de santé et de bien-être.

2.6 Paramètres et composantes de l'équilibre occupationnel

Bien que l'équilibre occupationnel soit individuellement défini et qu'il n'est pas directement observable, il serait possible de l'évaluer selon certains paramètres³ pour un groupe ou une population (Backman, 2004). Le paramètre le plus souvent utilisé pour évaluer l'équilibre occupationnel est le temps. Même s'il n'est pas suffisant à lui seul, il est facilement mesurable, notamment à l'aide de journaux quotidiens (Backman, 2004). Le questionnaire occupationnel (*Occupational Questionnaire*) est un outil d'évaluation qui permet, en plus de noter le temps alloué à chaque occupation et domaine d'occupations (travail, tâches quotidiennes, loisirs, repos), de noter comment la personne évalue sa capacité à réaliser l'occupation, l'importance de celle-ci et le plaisir qu'elle a à la réaliser (Backman, 2004).

D'autres paramètres peuvent être mesurés pour évaluer l'équilibre occupationnel, comme le niveau de défi que la personne attribue à une occupation ou un projet (Backman, 2004).

³ Paramètre au sens figuré (élément variable pris en compte pour expliquer un phénomène), non au sens mathématique, utilisé en statistiques.

Backman (2004) propose un outil d'analyse des projets qui évalue la compatibilité ou le conflit potentiel entre deux projets. Cinq facteurs théoriques ont émergé de cette analyse de projets qui, en partie, expliquent ou prédisent le bien-être : Le projet doit être significatif, bien structuré, soutenu par d'autres personnes, efficace et peu stressant (Backman, 2004).

Matuska et Christiansen (2008) définissent l'équilibre occupationnel comme un schéma satisfaisant d'occupations quotidiennes, c'est-à-dire qu'il y a une cohérence entre la quantité de temps actuellement passé à participer à une occupation et la quantité de temps que la personne désire dépenser pour cette occupation. De plus, les occupations doivent être saines (contribuer à la santé physique et mentale), significatives et durables (la configuration des occupations est maintenue sur le long terme) pour une personne dans son environnement habituel (Matuska & Christiansen, 2008).

En 2014, deux questionnaires d'évaluation de l'équilibre occupationnel sont édités, une version de Dür *et al.* (2014) et une version de Wagman et Håkansson (2014). Les paramètres ou composantes évaluées par Wagman et Håkansson (2014) sont : l'équilibre entre les occupations faites pour les autres et les occupations faites pour soi ; l'équilibre entre les occupations perçues comme significatives et les occupations perçues comme non-significatives ; l'équilibre entre le temps passé à faire des occupations voulues et des occupations non-voulues ; l'équilibre entre les occupations de travail, à la maison, pour la famille, de loisirs, de repos et de sommeil ; l'équilibre entre les occupations faites seul·e et les occupations faites avec les autres ; avoir suffisamment de choses à faire durant une semaine régulière ; avoir suffisamment de temps pour faire les occupations obligatoires ; la satisfaction de comment le temps est dépensé chaque jour ; la satisfaction du nombre d'occupations durant une semaine régulière ; l'équilibre entre les occupations obligatoires et les occupations volontaires ; l'équilibre entre les occupations donnant de l'énergie et les occupations prenant de l'énergie ; et la satisfaction du temps dépensé dans des occupations de repos, de récupération et de sommeil.

À la même période, Dür *et al.* (2014) ont également proposé une évaluation de l'équilibre occupationnel. Les éléments évalués sont : l'équilibre entre les occupations qui mettent au défi (*challenging*) et les occupations relaxantes ; l'équilibre entre les occupations apportant de la reconnaissance par la personne ou par le contexte socioculturel et celle qui n'apportent pas de reconnaissance ; l'équilibre entre les occupations stressantes et les occupations moins stressantes ; l'impact de la condition de santé sur les occupations ; l'équilibre entre les occupations de repos et de sommeil et les autres occupations ; la variété d'occupations ; et l'adaptation des occupations par rapport aux changements des conditions de vie.

On le comprend, les changements occupationnels et de rôles peuvent menacer l'équilibre occupationnel. À notre connaissance, aucune étude ne s'est intéressée jusqu'ici à l'équilibre occupationnel des personnes atteintes d'une maladie potentiellement mortelle. De plus, il n'existe pas, à l'heure actuelle, d'évaluation de l'équilibre occupationnel spécifique à la population des personnes en fin de vie. Il se pourrait que les composantes de l'équilibre occupationnel diffèrent des personnes qui sont en bonne santé ou qui ont une atteinte de santé réversible.

Le but de cette étude est donc de comprendre comment les personnes atteintes d'une maladie potentiellement mortelle expérimentent leurs occupations au quotidien, en analysant les résultats au travers du concept de l'équilibre occupationnel. Le sous-objectif de l'étude est d'identifier les composantes spécifiques de l'équilibre occupationnel des personnes atteintes d'une maladie potentiellement mortelle.

3 Méthodologie

Pour atteindre ces objectifs, ce travail a recouru à une analyse secondaire d'études qualitatives primaires traitant de l'expérience des personnes atteintes d'une maladie potentiellement mortelle en ce qui concerne leurs occupations (méta-synthèse). Selon les recherches préliminaires réalisées, aucun article n'abordait spécifiquement les occupations des personnes atteintes d'une maladie potentiellement mortelle sous l'angle de l'équilibre occupationnel. Il s'agissait donc de procéder à une démarche analytique et interprétative, plutôt que descriptive.

Selon Noblit et Hare (1988), il existe deux grandes manières de réaliser une synthèse d'études qualitatives, soit en faisant un résumé des résultats (synthèse agrégative), comme c'est le cas pour les revues systématiques qualitatives réalisées par le JBI (2024), soit en réinterprétant les résultats (synthèse interprétative).

Pour ce travail, comme le concept de l'équilibre occupationnel n'est pas spécifiquement exploré dans la littérature existante, il s'agissait d'interpréter les résultats en regard de ce concept. Les données qualitatives, issues des résultats des articles, ont été comparées et analysées de manière à construire de nouvelles interprétations, en recherchant des analogies entre les récits (Noblit & Hare, 1988).

Il existe plusieurs types de devis pour réaliser une synthèse interprétative de recherches qualitatives (Sutton *et al.*, 2019). La synthèse thématique (*thematic synthesis*) décrite par Thomas et Harden (2008), basée sur les écrits de Noblit et Hare (1988), a été choisie pour réaliser ce travail. Elle propose une méthode structurée pour réaliser une réinterprétation d'études qualitatives. Sur la base d'une analyse thématique inductive, elle se caractérise par

le recours à une traduction réciproque des résultats, permettant de comprendre et de transférer des idées, des concepts et des métaphores à travers différentes études (Sutton *et al.*, 2019). Le défi de la synthèse d'études qualitatives est de préserver le contexte et la culture des récits lors de l'analyse secondaire (Thomas & Harden, 2008).

Du fait du caractère pédagogique de ce travail, et de l'incertitude existante au début du projet sur les caractéristiques des données en regard de l'équilibre occupationnel, le protocole n'a pas été inscrit dans un registre tel que Prospero (Booth *et al.*, 2012).

3.1 Critères d'inclusion et d'exclusion

L'échantillon est formé d'études qualitatives primaires s'intéressant à l'expérience des occupations des personnes atteintes d'une maladie potentiellement mortelle. Le sujet de ce travail étant peu exploré dans la littérature, les critères d'inclusion ont été suffisamment larges pour avoir assez de données. Nous avons considéré que l'évolution de la disponibilité des traitements curatifs ou palliatifs dans la durée jouait un rôle secondaire dans l'expérience et avons donc choisi de ne pas considérer l'année de publication comme un critère d'exclusion. Plus globalement, le contexte de l'étude n'est pas non plus un critère d'exclusion, mais il est pris en compte lors de l'analyse et de la discussion des résultats. La langue de rédaction des articles était l'anglais ou le français, qui sont les langues parlées et comprises par l'étudiante.

Le devis des articles de recherche était qualitatif, de manière à pouvoir accéder au vécu, à l'expérience et à la compréhension des participant·es de leurs occupations. Cette recherche a examiné les études qualitatives incluant, sans toutefois s'y limiter, des méthodologies telles que la phénoménologie, l'ethnographie, l'enquête narrative, la recherche-action et la théorisation ancrée.

Cette recherche incluait les adultes de plus de 18 ans atteint·es d'une maladie potentiellement mortelle, afin d'exclure les enfants de la recherche, qui ont probablement un vécu de leurs occupations différent des personnes adultes. Le genre, le sexe, l'état civil, le niveau de revenu ou le niveau d'étude ne sont pas des critères d'exclusion. Ils ont toutefois été pris en compte s'ils ont un impact sur le vécu et l'expérience des occupations. Les études dont les participant·es sont les proches ou les professionnel·les de santé ont été exclues.

Le but de ce travail étant d'explorer l'expérience des occupations des personnes atteintes d'une maladie potentiellement mortelle, cet élément est donc un critère d'inclusion prioritaire. Les études sélectionnées pour ce travail s'intéressaient à l'expérience de vie ou le sens des occupations pour les personnes atteintes d'une maladie potentiellement mortelle. Le diagnostic, le stade de la maladie, le traitement, le moment du diagnostic ou la progression de la maladie ne sont pas des critères pertinents pour ce type de recherche.

Les participant·es ne devaient pas être en rémission ou en guérison de la maladie. En effet, la spécificité de la population en fin de vie est l'incertitude majeure vécue au quotidien associée à l'inévitabilité du processus vécu et aux tensions occupationnelles qui en découlent (Brose *et al.*, 2023). Il est à noter que d'après la recherche documentaire préliminaire, il y a peu, voire pas, de participant·es présentant une maladie neurologique dégénérative de type démence dans les études primaires. La présence ou non de soins palliatifs n'est pas un critère d'inclusion en soi, même s'il est souvent utilisé dans les études primaires pour sélectionner les participant·es.

3.2 Stratégie de recherche

La stratégie de recherche a été conçue et mise en œuvre avec l'aide d'une documentaliste. Une première recherche exploratoire a été menée dans PubMed et CINAHL (EBSCOhost) et sur Google Scholar pour identifier des études sur le sujet. Cette première recherche a permis de mettre en évidence les mots-clés à utiliser pour l'équation de recherche, qui sont les suivants : *Occupation ; Activities of daily living ; Everyday life ; Leisure activities ; Lived experience ; Life purpose ; Terminal care ; End of life ; Palliative care ; Long term care ; Neoplasms ; Cancer*. Ces mots-clés sont traduits en anglais, qui est la langue la plus utilisée pour la littérature scientifique et celle des bases de données utilisées pour la recherche de la littérature, à savoir PubMed, CINAHL et Web of Science. Ces bases de données ont été sélectionnées car elles offrent l'accès à de la littérature scientifique mondiale et des revues en texte intégral dans les domaines des professions de la santé, de la psychologie, de la santé publique et des sciences humaines et sociales (Haute école de travail social et de la santé Lausanne [HETSL], 2024).

La qualité d'une revue systématique est directement liée à l'exhaustivité de la recherche documentaire sur laquelle elle se base (Thomas & Harden, 2008). Outre les recherches dans les bases de données précitées, la liste des articles retenus a été complétée en consultant les listes de référence (« *backward citation searching* ») et les articles citant les articles retenus (« *forward citation searching* »), accessibles par la recherche avancée de Google Scholar. Aucune autrice, auteur ou institution n'a été contactée et aucune recherche manuelle sur des sites institutionnels n'a été réalisée.

3.3 Sélection des études

L'échantillon d'études qualitatives a été intentionnel (plutôt qu'exhaustif). Thomas et Harden (2008) expliquent que lorsqu'on cherche des études pour une méta-analyse statistique « classique », le but est de trouver toutes les études pertinentes, sinon les modèles statistiques risquent d'être affaiblis, ce qui peut fausser les résultats. Contrairement à la méta-analyse, qui

viser l'exhaustivité, la méta-synthèse sélectionne intentionnellement les études, car elle cherche à fournir une explication interprétative plutôt qu'à faire des prédictions. Ce n'est pas l'homogénéité qui est visée, mais l'hétérogénéité des données et leur diversité.

Après avoir effectué la recherche dans les bases de données, les références identifiées ont été rassemblées dans le logiciel Covidence (2024). Les entrées en double ont été supprimées. Les titres et les résumés ont été examinés par rapport aux critères d'inclusion. Dans les références restantes, le texte intégral a été évalué en détail par rapport aux critères d'inclusion. Les raisons d'exclure les études en texte intégral ont été documentées. Chaque étape du processus de sélection de l'étude a été discutée avec une personne externe au projet. Les résultats de la recherche documentaire ont été présentés dans un diagramme de flux de type PRISMA, réalisé avec le logiciel Covidence (2024) (figure 1).

3.4 Évaluation de la qualité méthodologique des études incluses

Les études éligibles ont été évaluées de manière critique pour leur qualité méthodologique en utilisant l'outil d'évaluation critique standard de JBI pour la recherche qualitative (JBI, 2017). Les résultats de l'évaluation critique ont été présentés sous forme narrative et sous forme de tableau (tableau 2). Toutes les études ont été incluses dans ce travail, quelle que soit leur qualité méthodologique. Toutefois, la qualité méthodologique a été prise en compte au moment d'interpréter les résultats, comme le suggèrent Thomas et Harden (2008).

3.5 Extraction des données

Thomas et Harden (2008) proposent d'utiliser comme données l'ensemble du texte étiqueté dans les études comme « résultats », « discussion » et « conclusion », assurant ainsi d'avoir suffisamment de matière, en plus des paroles rapportées des participant·es dans les études primaires (*verbatim*). L'utilisation du logiciel MAXQDA (2024) a permis de faciliter cette étape, ainsi que la synthèse des données.

Afin de préserver le contexte des différentes études incluses dans la présente recherche, un résumé des caractéristiques de l'étude détaillant les objectifs, la méthodologie déclarée, les méthodes de collecte et d'analyse des données, les caractéristiques et le contexte de l'échantillon a été réalisé, suivant également en cela les recommandations de Thomas et Harden (2008) et inspiré de McInnes *et al.* (2011) (tableau 1).

3.6 Analyse des données

L'analyse des données ou la synthèse thématique se décline en trois étapes : le texte est codé en concepts-clés ; les concepts-clés sont rassemblés en thèmes descriptifs et ces thèmes sont

regroupés et interprétés pour faire émerger des thèmes analytiques, qui vont au-delà des résultats des études primaires, générant de nouveaux construits permettant de répondre à la question de recherche (Thomas & Harden, 2008).

Thomas et Harden (2008) relèvent que de planifier l'extraction des données et la synthèse de celles-ci selon la question de recherche peut limiter les résultats pertinents. Ce point a été confirmé par un rapide balayage de la littérature avec le concept-clé « équilibre occupationnel ». Pour obtenir suffisamment de résultats, Thomas et Harden (2008) suggèrent de mettre en arrière-plan la question de recherche et de partir des données pour mener une analyse thématique inductive.

La première étape de la synthèse est le codage du texte « ligne par ligne », ou plutôt « idée par idée », ce qui permet d'identifier les concepts-clés. Ces concepts sont ensuite traduits dans d'autres concepts, qui peuvent être retrouvés dans les autres études, bien qu'ils ne soient pas exprimés avec les mêmes termes. Chaque ligne, phrase ou paragraphe, est codé·e en fonction de sa signification et de son contenu. Chaque phrase a au moins un code, mais elle peut en avoir plusieurs. Les codes peuvent être hiérarchisés en arbre ou rester libre.

La deuxième étape de l'analyse consiste à rechercher des similitudes et des différences entre les codes pour les grouper dans une structure hiérarchique en arbre (Thomas & Harden, 2008). De nouveaux codes sont générés pour rendre compte de la signification des codes initiaux. Cette synthèse par thèmes descriptifs est encore proche des résultats des études primaires.

La troisième étape permet de s'éloigner des résultats primaires en faisant une interprétation des thèmes en lien avec la question de recherche. Cette étape va permettre de déduire, d'inférer, des résultats sur l'équilibre occupationnel à partir des expériences exprimées par les personnes atteintes d'une maladie potentiellement mortelle, capturées par les thèmes descriptifs, puis d'examiner les implications de ces résultats pour le développement de la pratique (Thomas & Harden, 2008). Le niveau d'analyse va dépendre du jugement de la personne réalisant la synthèse. Cette étape a été faite par l'étudiante et discutée avec sa directrice et son co-directeur de travail de Master, ainsi qu'avec deux collaboratrices scientifiques externes à cette étude (une doctorante et une chercheuse déjà expérimentée en méta-synthèse). Grâce à ces discussions, des thèmes plus abstraits ou analytiques ont pu émerger. Ce processus cyclique a été répété jusqu'à ce que les nouveaux thèmes soient suffisamment abstraits pour décrire ou expliquer tous les thèmes descriptifs initiaux (Thomas & Harden, 2008).

4 Résultats

Dans cette étude, 530 études ont été importées dans Covidence depuis les trois bases de données sélectionnées, PubMed (329 études), CINAHL (113 études) et Web of Science (88 études). 12 études ont été ajoutées à la suite d'une recherche dans les références. Aucune étude supplémentaire pertinente n'a été trouvée dans les références qui citaient les études précédemment trouvées. 55 études dupliquées ont été supprimées. Parmi les 487 études restantes, 440 ont été exclues à la lecture des titres et des résumés. Les études exclues exploraient l'expérience des occupations en fin de vie selon la perspective des proches ou des soignant·es ; avaient pour objectif d'évaluer des outils de mesures ; exploraient l'expérience de personnes survivantes d'une maladie potentiellement mortelle, sans mort imminente ; exploraient l'expérience des personnes ayant un cancer ou une maladie potentiellement mortelle mais sans faire de lien avec la fin de vie ou la mort ; exploraient l'expérience des personnes en lien avec soit une chirurgie, soit une maladie non-potentiellement mortelle, en phase palliative ou en phase terminale, soit la vieillesse, soit une transition de vie (changement de lieu de vie) mais sans perspective de mort ou de fin de vie ; exploraient l'expérience de l'ergothérapie par des personnes en fin de vie ; et n'utilisaient pas de méthodologie qualitative. La plupart des études ayant pour population des personnes atteintes d'un cancer entraient dans les critères d'inclusion. Il est à noter que les participantes des études qui étaient atteintes d'un cancer du sein étaient toutes des survivantes, et ne rentraient donc pas dans les critères d'inclusion, sauf cas de stades avancés et terminaux. 20 études ont été exclues à la lecture du texte entier, car elles ne parlaient pas de l'expérience des occupations des personnes atteintes d'une maladie potentiellement mortelle, ou elles n'étaient pas centrées sur l'expérience en fin de vie. Pour deux études, le texte complet n'était pas accessible. Une étude s'est avérée être une réédition d'une autre étude.

Finalement, 27 études ont été incluses pour l'analyse des données pour le présent travail. La sélection des études est résumée dans le schéma Prisma ci-dessous (figure 1). Le tableau 1 donne une description résumée des études sélectionnées (tableau 1). Le tableau 2 résume les évaluations de la qualité méthodologiques des études retenues. La grille JBI a été utilisée pour réaliser cette évaluation. L'ensemble des grilles remplies sont disponibles en annexe (Annexes A à AA).

Figure 1 - Diagramme de Prisma

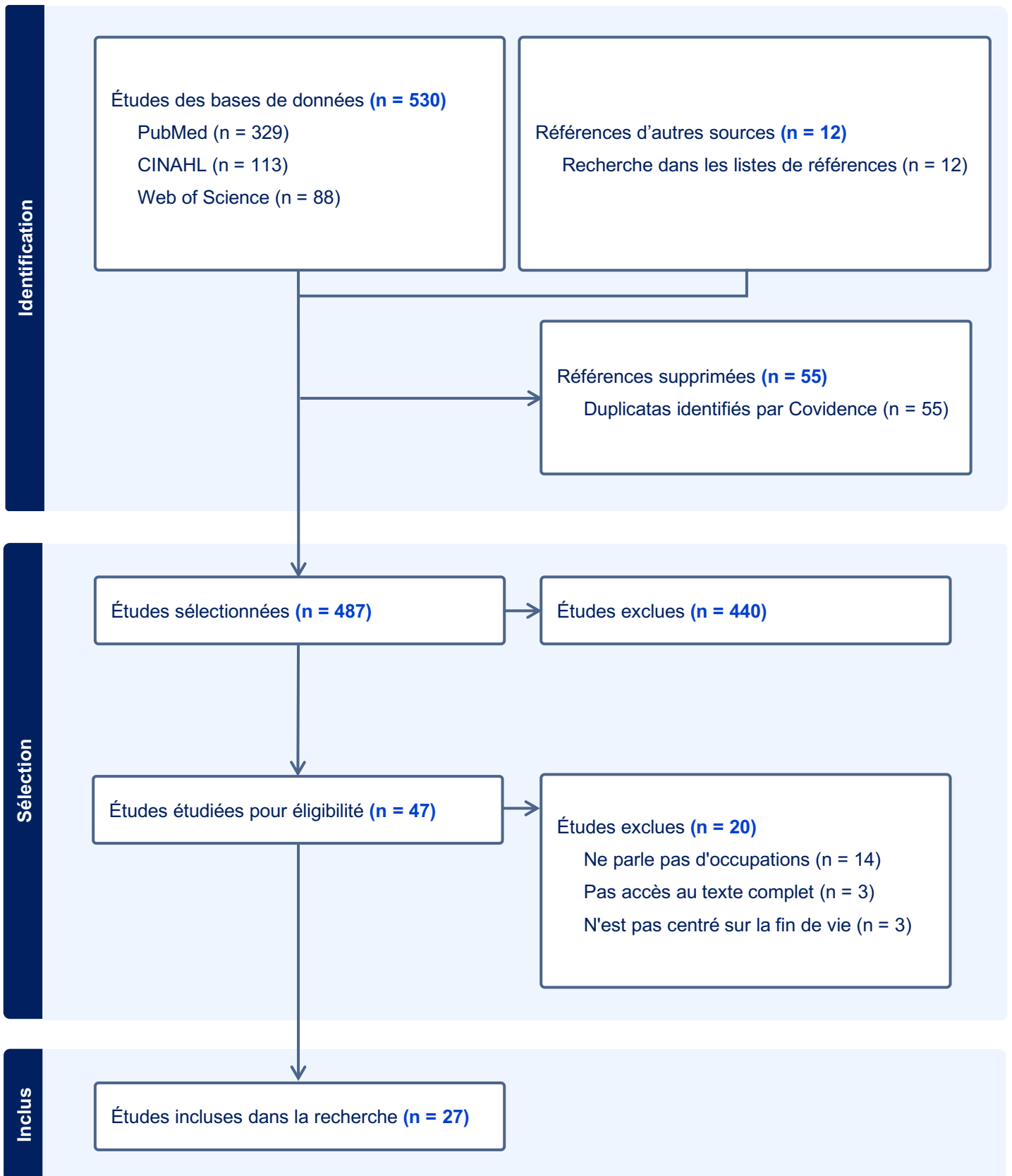


Tableau 1 - Détails des études qualitatives incluses sur l'expérience des occupations des personnes atteintes d'une maladie potentiellement mortelle

Étude, lieu	Objectif-s de l'étude	Méthodologie déclarée	Collecte et analyse des données	Taille et caractéristiques de l'échantillon, contexte
Bentz <i>et al.</i> , 2022 Danemark	Décrire les occupations qui contribuent à la joie des personnes ayant un cancer avancé ; Explorer comment elles considèrent leurs occupations	Méthode qualitative	Entretiens semi-structurés (36) et observations (10) Analyse de contenu conventionnelle	Domicile 36 participant·es (66-76 ans) ayant un cancer avancé
Brose <i>et al.</i> , 2023 Canada	Explorer l'expérience vécue des personnes ayant un cancer avancé et en âge de travailler et comment cette expérience change avec le temps	Approche phénoménologique longitudinale	Entretiens semi-structurés à 4-6 semaines d'intervalles Analyse thématique inductive	Domicile, région rurale Huit participant·es (40-61 ans) ayant un cancer avancé
Brose <i>et al.</i> , 2024 Canada	Comprendre l'expérience vécue de l'adaptation et de l'engagement occupationnel des personnes ayant un cancer et en âge de travailler ; comment cette expérience change avec le temps	Approche phénoménologique longitudinale	Entretiens semi-structurés à 4-6 semaines d'intervalles Analyse thématique inductive	Domicile, région rurale Huit participant·es (40-61 ans) ayant un cancer avancé
Bulk <i>et al.</i> , 2020 USA	Comprendre comment les relations, la temporalité et l'occupation peuvent s'influencer mutuellement et façonner la qualité de vie en fin de vie	Approche qualitative, basée sur la temporalité sociale et l'engagement occupationnel	Entretiens approfondis incorporant la technique d'élicitation visuelle Pictor Analyse thématique itérative	Hospice Neuf participant·es
Ek & Ternstedt, 2008 Suède	Décrire la structure essentielle de l'expérience vécue des personnes ayant une BPCO sévère, durant la phase palliative de la maladie	Méthode phénoménologique, théorie de l'intentionnalité de Husserl	Entretiens semi-structurés Analyse selon Giorgi et Giorgi	Domicile Huit participant·es (48-79 ans) ayant une BPCO en phase palliative, avec de l'oxygène
Eriksson <i>et al.</i> , 2016 Suède	Décrire comment les patient·es en soins palliatifs parlent de l'occupation durant une hospitalisation et le sens de celle-ci	Méthodologie qualitative	Entretiens semi-structurés Analyse du contenu, approche inductive	Hôpital ou domicile Huit participant·es (53-75 ans) ayant un cancer incurable
Haug <i>et al.</i> , 2015 Norvège	Décrire comment les personnes âgées avec un cancer incurable vivent leur vie quotidienne lorsqu'elles ont des soins palliatifs en contexte de soins spécialisés	Méthodologie phénoménologique par condensation systématique du texte	Entretiens semi-structurés Analyse par condensation systématique du texte	Domicile 21 participant·es (70-88 ans) ayant un cancer avancé
Jacques & Hasselkus, 2004 USA	Mieux comprendre comment l'occupation telle qu'elle est créée et vécue par les personnes en fin de vie et celles qui prennent soin d'elles	Approche ethnographique	Observation participante, entretiens, <i>focus group</i> , examen d'artefacts, journaux Analyse interprétative	Hospice Quatre résident·es

Étude, lieu	Objectif-s de l'étude	Méthodologie déclarée	Collecte et analyse des données	Taille et caractéristiques de l'échantillon, contexte
La Cour <i>et al.</i> , 2005 Danemark	Découvrir et caractériser les composantes de l'engagement dans une activité créative en ergothérapie pour des personnes âgées ayant une maladie potentiellement mortelle	Approche qualitative	Entretiens semi-structurés, entre 8 et 12 mois Analyse comparative	Hospice (résident·e ou client·e de l'accueil de jour) Huit participant·es
La Cour & Hansen, 2012 Danemark	Illustrer comment les personnes ayant un cancer avancé pensent et utilisent l'engagement dans les activités quotidiennes faisant face à une mort imminente	Approche phénoménologique	Journaux, entretiens et observations participantes Analyse phénoménologique selon Heidegger	Domicile Sept participant·es (39-67 ans), ayant un cancer avancé sans guérison possible
La Cour <i>et al.</i> (2009) Danemark	Explorer et comprendre comment les personnes avec un cancer avancé créent du sens et gèrent le quotidien au travers de l'activité	Théorie narrative	Entretiens et observations participantes Analyse interprétative selon Ricoeur de l' <i>emplotement</i>	Domicile Sept participant·es (39-67 ans) ayant un cancer avancé sans guérison possible
La Cour <i>et al.</i> (2007) Danemark	Investiguer les significations que les personnes avec un cancer avancé attribuent à l'engagement dans une activité créative en ergothérapie palliative.	Approche phénoménologique	1 à 3 entretiens semi-structurés par participant·e Analyse basée sur la méthode <i>Empirical Phenomenological Psychological</i>	Service d'ergothérapie Huit participant·es (41-74 ans) ayant un cancer avancé, expérience des activités créatives
La Cour <i>et al.</i> (2009) Danemark	Décrire et explorer les activités quotidiennes des personnes avec un cancer avancé en relation avec le temps, le lieu, l'engagement social et l'expérience.	Approche qualitative	Méthode de l'utilisation du temps, journaux, entretiens Analyse comparative constante	Domicile Sept participant·es (39-67 ans) ayant un cancer avancé sans guérison possible
Lala & Kinsella (2011) Canada	Examiner la nature incarnée de l'occupation à la fin de la vie de canadien·nes âgé·es de 60 ans ou plus, diagnostiqué·es avec une maladie terminale	Approche phénoménologique incarnée	2 à 4 entretiens semi-structurés par participant·e Analyse interprétative herméneutique	Domicile Huit participant·es (63-80 ans), ayant différents diagnostics, principalement un cancer
Lyons <i>et al.</i> (2002) Australie (côte est)	Explorer la place de l'occupation chez les personnes ayant une maladie potentiellement mortelle, utilisant le cadre de référence <i>doing-being-becoming</i>	Approche qualitative	<i>Focus groups</i> , observations participantes, entretiens semi-structurés Analyse comparative constante et thématique	Domicile, ville régionale 23 participant·es ayant une maladie potentiellement mortelle

Étude, lieu	Objectif-s de l'étude	Méthodologie déclarée	Collecte et analyse des données	Taille et caractéristiques de l'échantillon, contexte
Maersk <i>et al.</i> (2019) Danemark	Explorer comment les personnes avec un cancer avancé expérimentent le sens de soi, au travers de l'engagement dans l'occupation	Théorisation ancrée	Entretiens approfondis sur 2 ans, journaux Analyse comparative constante	Domicile 22 participant·es (30-89 ans) ayant un cancer, en soins palliatifs
Maersk <i>et al.</i> (2021) Danemark	Explorer comment les personnes avec un cancer avancé gèrent l'influence des soins à domicile et des traitements sur leurs occupations et leurs habitudes	Théorisation ancrée	Entretiens approfondis sur 2 ans, journaux Analyse qualitative inductive	Domicile 22 participant·es (30-89 ans) ayant un cancer, en soins palliatifs
McTiernan & O'Connell (2015) Irlande	Explorer l'expérience vécue des personnes ayant un cancer terminal, recevant des soins palliatifs en Irlande	Approche phénoménologique	Entretiens semi-structurés Analyse phénoménologique interprétative (IPA)	Hospice Huit participant·es (36-68 ans) ayant un cancer, en soins palliatifs
Morgan <i>et al.</i> (2017) Australie	Mieux comprendre l'expérience vécue du déclin fonctionnel pour les personnes avec un cancer avancé vivant à domicile	Approche phénoménologique herméneutique	Entretiens semi-structurés Analyse thématique inductive	Domicile 10 participant·es (52-95 ans) ayant un cancer avancé
Morgan <i>et al.</i> (2021) Australie	Comprendre comment les personnes en fin de vie expérimentent la dignité lors des soins d'hygiène intime lors d'un déclin fonctionnel ; comment elles s'adaptent lors d'une dépendance croissante avec les besoins de soins d'hygiène intime	Approche phénoménologique herméneutique	Entretiens semi-structurés Analyse thématique inductive	Hospice ou domicile 18 participant·es (38-93 ans), ayant un cancer, une BPCO ou une sclérose latérale amyotrophique, ayant des soins palliatifs
Peoples <i>et al.</i> (2017) Danemark	Décrire et explorer comment les personnes avec un cancer avancé gèrent leurs occupations dans leur vie quotidienne	Approche qualitative descriptive	Entretiens semi-structurés Analyse de contenu conventionnelle	Domicile 73 participant·es (moyenne 68,3 ans), ayant un cancer, en soins palliatifs
Peoples <i>et al.</i> (2018) Danemark	Comprendre comment la qualité de vie perçue des personnes ayant un cancer avancé vivant à domicile est associée à l'appartenance	Approche qualitative	Entretiens semi-structurés et photo-élicitation Analyse thématique itérative	Domicile Neuf participant·es (57-85 ans) ayant un cancer, en soins palliatifs
Svidén <i>et al.</i> (2010) Suède	Investiguer comment les personnes avec un cancer, recevant des soins palliatifs, s'engagent dans et entreprennent des activités dans leur vie quotidienne	Théorisation ancrée	Entretiens semi-structurés Analyse qualitative inductive	Domicile 47 participant·es ayant un cancer, ayant des soins palliatifs en ambulatoire ou à domicile

Étude, lieu	Objectif-s de l'étude	Méthodologie déclarée	Collecte et analyse des données	Taille et caractéristiques de l'échantillon, contexte
Unruh <i>et al.</i> (2000) Canada	Explorer les significations personnelles attribuées aux jardins et au jardinage par les personnes avec un diagnostic de cancer	Approche qualitative	Entretiens semi-structurés Analyse thématique	Domicile Trois femmes (35, 52, 57 ans), ayant un cancer du sein, suivant un groupe de soutien du cancer
Vrkljan & Miller-Polgar (2001) Canada	Explorer l'engagement occupationnel et sa signification pour les personnes ayant une maladie potentiellement mortelle	Approche qualitative	Deux entretiens semi-structurés par participant·e Analyse par comparaison constante	Domicile Trois femmes (51, 52, 56 ans), ayant un cancer du sein
Wallis <i>et al.</i> (2022) Australie	Connaître l'impact du cancer sur les rôles occupationnels tout au long de la trajectoire du cancer, du diagnostic à la phase palliative, pour une jeune personne	Étude longitudinale	Cinq entretiens sur 3 ans, photo-élicitation Analyse thématique	Domicile Une femme, ayant un cancer à 22 ans
Wrubel <i>et al.</i> (2009) USA	Explorer comment les personnes avec une maladie terminale vivent leur vie	Approche qualitative	Entretiens semi-structurés Analyse thématique	Domicile 32 participant·es (27-73 ans) ayant un cancer ou le sida

Tableau 2 - Résumé des évaluations qualitatives des méthodologies des études incluses

Étude	Cohérence perspective philosophique et méthodologie	Cohérence méthodologie et objectifs de recherche	Cohérence méthodologie et méthodes de collecte de données	Cohérence méthodologie et représentation et analyse des données	Cohérence méthodologie et interprétation des résultats	Chercheur·ses culturellement et théoriquement localisé·es	Influence chercheur·ses et recherche abordée	Participant·es adéquatement représenté·es	Recherche éthique selon les critères actuels	Conclusions tirées de l'analyse, de l'interprétation ou des données
Bentz <i>et al.</i> (2022)	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Non	Non	Oui	Oui	Oui
Brose <i>et al.</i> (2023)	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Brose <i>et al.</i> (2024)	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Bulk <i>et al.</i> (2020)	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Ek & Ternestedt (2008)	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Eriksson <i>et al.</i> (2016)	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Peu clair	Peu clair	Oui	Peu clair	Oui
Haug <i>et al.</i> (2015)	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Peu clair	Peu clair	Oui	Oui	Oui
Jacques & Hasselkus (2004)	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Peu clair	Peu clair	Oui	Oui	Oui
La Cour & Hansen (2012)	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Peu clair	Oui	Oui	Oui	Oui
La Cour <i>et al.</i> (2009)	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Peu clair	Oui	Oui	Oui
La Cour <i>et al.</i> (2005)	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
La Cour <i>et al.</i> (2007)	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
La Cour <i>et al.</i> (2009)	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Peu clair	Peu clair	Oui	Oui	Oui
Lala & Kinsella (2011)	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui

Étude	Cohérence perspective philosophique et méthodologie	Cohérence méthodologie et objectifs de recherche	Cohérence méthodologie et méthodes de collecte de données	Cohérence méthodologie et représentation et analyse des données	Cohérence méthodologie et interprétation des résultats	Chercheur·ses culturellement et théoriquement localisé·es	Influence chercheur·ses et recherche abordée	Participant·es adéquatement représenté·es	Recherche éthique selon les critères actuels	Conclusions tirées de l'analyse, de l'interprétation ou des données
Lyons <i>et al.</i> (2002)	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Peu clair	Oui	Oui	Peu clair	Oui
Maersk <i>et al.</i> (2021)	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Peu clair	Peu clair	Oui	Oui	Oui
Maersk <i>et al.</i> (2019)	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Peu clair	Peu clair	Oui	Oui	Oui
McTiernan & O'Connell (2015)	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Non	Peu clair	Oui	Oui	Oui
Morgan <i>et al.</i> (2017)	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Morgan <i>et al.</i> (2021)	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Peoples <i>et al.</i> (2017)	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Peu clair	Non	Oui	Oui	Oui
Peoples <i>et al.</i> (2018)	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Peu clair	Non	Oui	Oui	Oui
Svidén <i>et al.</i> (2010)	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Peu clair	Peu clair	Oui	Peu clair	Oui
Unruh <i>et al.</i> (2000)	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Peu clair	Peu clair	Oui	Oui	Oui
Vrkljan & Miller-Polgar (2001)	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Peu clair	Peu clair	Oui	Peu clair	Oui
Wallis <i>et al.</i> (2022)	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Peu clair	Oui	Oui	Oui
Wrubel <i>et al.</i> (2009)	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Non	Non	Oui	Oui	Oui

L'ensemble des études sont de bonne qualité méthodologique. Elles sont toutes des études qualitatives, utilisant des méthodologies comme la phénoménologie, la théorisation ancrée ou encore l'ethnographie. Les critères les moins satisfaisants sont la possibilité de localiser les chercheuses et chercheurs culturellement et théoriquement, ainsi qu'une déclaration claire de la part des chercheuses et chercheurs de leur influence sur la recherche, et vice-versa. Le respect de l'éthique est un critère qui, selon la grille, est systématiquement rempli, par des accords de comité d'éthique notamment, ou par le consentement éclairé des participant·es. L'ensemble des participant·es est d'ailleurs anonymisé dans les études. Toutefois, cet aspect pourrait être davantage discuté par les chercheuses et chercheurs, notamment la manière dont la parole des participant·es est respectée. Certaines études répondent de manière plus détaillée à ce point que d'autres.

L'analyse des données a mis en évidence huit thèmes, qui sont décrits de manière à illustrer l'équilibre entre les composantes des occupations, identifiées par les personnes atteintes d'une maladie potentiellement mortelle. Dans de nombreux cas, les expériences vécues sont relatives à plusieurs thèmes et peuvent se recouper : il y a une forte interdépendance entre les caractéristiques d'une occupation en termes de sociabilité, du lieu où elle se déroule et du caractère routinier ou exceptionnel.

Les personnes atteintes d'une maladie potentiellement mortelle ont une réalité commune, se caractérisant par une finalité inéluctable, la mort imminente, qui se rapproche à des rythmes variables selon les personnes. La progression de la maladie entraîne souvent des douleurs, une diminution progressive des capacités fonctionnelles et de l'état de santé, une réduction des performances occupationnelles et de la participation sociale, avec une intensité et une régularité différente d'une personne à l'autre. Si l'avenir à moyen terme est certain, la manière dont se déroulera le temps qui reste est, en revanche, incertain. Les changements peuvent se ressentir au jour le jour, avec des hauts et des bas, en fonction des traitements et de la progression de la maladie.

4.1 Magnifier le quotidien pour que les occupations restent significatives

Comme présentés ci-dessus, la progression de la maladie et les traitements créent un déséquilibre imposé entre les occupations perçues par les personnes comme significatives et celles qui ne le sont pas, ou plus, directement. Les personnes atteintes d'une maladie potentiellement mortelle adaptent la manière de réaliser leurs occupations ou modifient le sens attribué à certaines occupations afin de rétablir un équilibre entre les occupations significatives et les occupations non-significatives.

Les symptômes, en particulier les douleurs et la fatigue, rendent la plupart des occupations trop exigeantes pour les personnes. Les occupations quotidiennes sont réduites à des activités passives, comme regarder la télévision ou lire. Pour certaines personnes, ces occupations sont vécues positivement, pour d'autres, elles confrontent au déclin des capacités, comme l'exprime cet homme : « *I want to set achievements ahead and not just sit around and wait to die* » (Brose *et al.*, 2024). La perte d'occupations significatives est d'autant plus marquée pour les personnes hospitalisées :

I don't really think about, you know, oh, Tuesday's going to be busy, Wednesday's not going to be busy, Thursday's going to be – I don't think of it that way [...] I'm getting some theories on time, like, it doesn't exist. There is no time. When I wake up in the morning, I have no idea whether it's about to get dark out or about to get light out. Or whether I should be going to sleep or waking up. It's like this building's magic, and there is no time in [hospice] [...] I've decided to just go with that. What day is it? I don't know, who cares. I don't have anything to do [...] time just doesn't exist in this world. I think because it doesn't matter (Bulk *et al.*, 2020).

L'approche de la mort change le rapport à la signification des occupations et à leur priorisation : « *I don't mind missing out now. Time is precious, I prioritise what's important, it's about quality now* » (Wallis *et al.*, 2022). Le temps est compté. Une autre participante va choisir les occupations qu'elle souhaite réaliser en fonction de leur signification, comme faire des cookies : « [...] *the cookie day, I spent all day making them, and I was in a ton of pain at the end of the day, but I was happy. I was like, that worth it. The puzzle was not worth it. The cookies were worth it, yeah, I would do that again* » (Brose *et al.*, 2024).

Une autre façon de donner plus de sens à une activité est la spiritualisation de cette activité. Les activités en lien avec la nature, le jardinage particulièrement, prennent un sens sacré, comme l'explique une femme de 46 ans : « *[The garden] is just so wonderful, because it's life, it grows out of the soil. I cut and weed, and I imagine these flowers blossoming* » (la Cour, Hansen, *et al.*, 2009). Les autrices et auteurs de cette étude ajoutent que pour cette participante, faire du jardinage est une manière de symboliser la situation du cancer et de la mort imminente et devient une manière de créer du sens dans les circonstances actuelles. S'occuper du jardin et des plantes permet d'avoir une certaine forme de contrôle sur la vie et la mort (la Cour, Hansen, *et al.*, 2009).

Les personnes interrogées expliquent apporter plus d'attention aux petites choses du quotidien, comme lire un livre, se brosser les dents ou promener son chien, amenant un sentiment de normalité (Brose *et al.*, 2023). Un homme l'explique ainsi : « *It's those little things that matter the most. The sit down at the dinner table and being able to talk about the day.*

Before, it was just kind of eh, it's part of the day, but it means a lot now » (Brose et al., 2023).
Comme nous le verrons plus bas, la routine quotidienne, l'ordinaire, prend un autre sens avec cette nouvelle situation.

Dans une autre étude, une personne raconte comment sortir du lit est devenu une activité significative à l'approche de la mort : « *Every day I put my feet on the floor and if I can feel the floor, I go, thank you. What else can I say? I have no idea where this is going or how long it's going to last, so I just say thank you every day » (Bulk et al., 2020).*

Une autre manière de maintenir un équilibre entre les occupations significatives et les occupations non-significatives est de substituer des occupations qui deviennent impossibles à poursuivre, à cause des pertes des capacités fonctionnelles ou des traitements, par d'autres occupations moins exigeantes. Une femme vivant avec son mari explique qu'elle s'identifie comme une personne active et aimant être dans la nature. Depuis l'annonce de sa maladie et sa perte de capacités physiques, elle n'est plus en mesure de marcher en montagne. Pour compenser cette occupation, elle part en « randonnée » en voiture. Cette occupation qu'elle réalisait seule devient une occupation partagée avec son conjoint, qui la conduit :

Just getting out for a short walk versus doing a big hike. It's still I'm getting out, I can be in nature a little bit, but it's not huge. My husband takes me for drives. I like driving, but if I can be the passenger and still see things just as we drive around, I enjoy that. [...] Yeah, I'm not hiking, I'm not in the backcountry, but I'm still seeing beautiful scenery and spending time with him because he never liked hiking, so it works. We call it going for a walk in the car (Brose et al., 2023).

Finalement, afin de maintenir leurs activités significatives le plus longtemps possible, les personnes atteintes d'une maladie potentiellement mortelle réalisent des modifications et des adaptations de leurs occupations ou de leurs environnements. La même participante citée ci-dessus raconte comment elle a adapté l'occupation de danser avec ses ami·es :

... So, I was lying back – it was amazing – and then when [my friend] wanted everyone to dance, he moved the La-Z-Boy⁴ into the middle of living room and laid it back and said “okay, Melissa, you go in there, I'm going to turn on the disco ball, and everyone dance around you”. It was awesome, it was so amazing! ... It was fun! I just kind of moved my arms around. It was really good. That was a highlight for sure. It meant a lot (Brose et al., 2024).

⁴ Un fauteuil de salon confort, qui peut s'incliner jusqu'en position couchée.

4.2 Faire seul·e ou avec les autres : isolement, solitude, anciennes et nouvelles relations

Dans l'ensemble des articles sélectionnés pour ce travail, les relations sociales, notamment avec la famille et les ami·es proches, sont fortement valorisées. Beaucoup de participant·es souhaitent passer le temps qu'il leur reste à partager des occupations, des moments, avec leur entourage, comme illustré par cet homme : « *What gives meaning in my life is appreciation, love, compassion, whatever you may call it, whether it is in relation to my partner, friends, or grandchildren* » (Haug *et al.*, 2015).

Malgré ce besoin d'être et de faire avec les autres, beaucoup de personnes vivent au quotidien de la solitude, même si celle-ci peut être parfois choisie. Si la plupart des personnes atteintes d'une maladie potentiellement mortelle qui sont hospitalisées considèrent les relations sociales comme favorable, de nombreuses visites peuvent être fatigantes et la personne hospitalisée peut avoir un sentiment d'être contrainte à être active durant la visite, même si elle se sent mal : « [...] *It sort of depends a little on who it is, I'd say. So, with the friend who is here almost every day, I can say "Now I have to rest a while". But if they're just staying for a half an hour or so, I feel I have to be more active* » (Eriksson *et al.*, 2016). Une autre participante de la même étude explique qu'elle ne répondait pas au téléphone pour ne pas devoir répondre à des questions embarrassantes ou évitait d'aller au magasin pour ne pas rencontrer des personnes qu'elle connaît et se retrouver dans une situation inconfortable (Eriksson *et al.*, 2016).

L'isolement social est généralement perçu par les participant·es comme négatif et subi. Dans l'étude de Ek et Ternestedt (2008), l'ensemble des participant·es décrit souffrir de la solitude. Les personnes décrivent un isolement social malgré des relations proches et estiment qu'elles-mêmes évitent les relations autant que les autres les évitent. Un homme explique que même s'il a la force de sortir et de rencontrer des personnes, il préfère rester à la maison : « *The only problem is loneliness... but I can only blame myself... I could go out, but I usually just sit here* » (Ek & Ternestedt, 2008). On peut donc souffrir de solitude, tout en s'en rendant responsable. En renonçant, volontairement ou non, à certaines occupations, les personnes ont l'impression de ne plus rien à voir à dire ou à apporter à une conversation. Une femme l'exprime ainsi : « *And if you lose the social aspect, when everyone else comes home from work, I have nothing new to share. I have nothing to talk about – I don't get to hear about how a coworker's washing machine breaks down or about children who keep them awake all night* » (Ek & Ternestedt, 2008).

Alors que certaines personnes évitent le sujet de la maladie et s'isolent, d'autres vont au contraire vouloir en parler autour d'elles dès le début des symptômes ou du traitement pour recevoir du soutien et de l'aide : « *I have a hard time accepting this business of being sick, or rather, I've accepted it, but telling others about it is what I find difficult, very difficult* » (Eriksson *et al.*, 2016).

Dans l'étude de Bentz *et al.* (2022), un homme et une femme utilisent un rollator pour leur déplacement. En plus de leur garantir plus d'autonomie, l'aide technique est également un moyen de signaler leur maladie et de légitimer le fait d'en parler, et de rendre cette activité apparemment solitaire (le déplacement), plus collective et connectée à leur situation actuelle.

Les lieux et les opportunités de participation sociale sont liées. Des participant·es de l'étude de Brose *et al.* (2024) décrivent l'impact de vivre dans une zone rurale sur leur isolement social. Ces personnes doivent souvent marcher de longues distances pour se rendre à un arrêt de bus ou accéder aux commerces, ce qui devient difficile avec la fatigue et les douleurs associées à la maladie. Elles sont de plus en plus dépendantes des autres pour les mener en voiture (Brose *et al.*, 2024).

Du fait des nombreuses visites médicales, de nouvelles relations se créent, notamment avec les autres personnes malades. Les participant·es de l'étude de Eriksson *et al.* (2016) disent toutefois qu'il est difficile de créer un lien avec l'équipe soignante, car les professionnel·les changent souvent et n'ont pas le temps de discuter et de passer du temps avec elles et eux.

L'échange avec les pairs, vivant la même situation que soi, semblent important, comme le rapportent les participant·es de l'étude de la Cour *et al.* (2007), qui se concentre sur la participation à un atelier d'activités créatives. Cette situation peut être parfois « confrontante », car certaines personnes vont plus mal ou sont à un stade plus avancé de leur maladie, voire décèdent :

In my private life, that is my family and friends and everyone – most of them feel healthy, and so it feels like here [at the occupational therapy service], there is a chance to be me, to identify myself with another group which is also part of my life as well and that feels very important. There's that, there is the crap and the pain and the disappointments and the problems, but ... it is wonderful to feel that you're not alone. Here you're allowed to just be as you are and there's room for all kinds – I mean both joy and sorrow and all that (la Cour et al., 2007).

4.3 L'indépendance : entre tenir bon, se faire aider et lâcher prise

La progression de la maladie et de ses conséquences s'accompagne souvent d'une diminution de l'indépendance, tout en préservant fréquemment une certaine autonomie. Une participante exprime qu'elle veut avoir le contrôle sur le processus de son traitement, qu'elle ne veut pas être un « récipient passif » : « *I began to tell them what information I wanted* » (Wallis *et al.*, 2022). L'utilisation d'aides techniques ou technologiques est aussi une manière de maintenir une certaine autonomie tout en acceptant de l'aide (Bentz *et al.*, 2022).

Le besoin d'aide des autres ou d'aides techniques et matérielles varient d'une personne à l'autre, mais peut également varier d'un jour à l'autre pour la même personne (Eriksson *et al.*, 2016). Accepter de l'aide pour certaines activités, comme se laver, permet aux personnes atteintes d'une maladie potentiellement mortelle de conserver de l'énergie pour d'autres activités plus valorisées (Brose *et al.*, 2023). Toutefois, demander de l'aide peut être gênant pour certaines personnes. Dans certaines situations, accepter l'aide d'autres personnes, qui veulent rendre la vie plus facile, font se sentir les personnes inutiles (Wallis *et al.*, 2022).

Une femme explique qu'elle a dû déléguer certaines tâches aux autres membres de sa famille. Elle a dû lutter contre son sentiment d'abandonner son rôle familial, ainsi que contre l'impression d'être un fardeau pour ses proches, en particulier pour ses enfants :

I'm the hub, right? They all come to me, but I can't quite do it anymore. I tell them they'll have to ask their father about things like getting a lift and about their appointments, and he'll have to do a little planning, shopping, and getting supplies. I haven't been downtown since last summer (Eriksson et al., 2016).

Cette même personne, à mesure que sa maladie progresse, exprime que la maladie rend le transfert de tâches à des membres de sa famille nécessaire : « *At first, I felt sorry for them somehow. I forced them, all four of them, to have a cleaning weekend... but it feels strange, and they're not used to it either, because it's always been me who's done all the indoor work* » (Eriksson *et al.*, 2016).

Parmi les personnes qui ont une maladie potentiellement mortelle et qui sont hospitalisées, l'attitude par rapport au besoin d'aide varie. Certaines sont embarrassées, d'autres moins (Eriksson *et al.*, 2016). Une personne dit ne pas apprécier avoir besoin d'aide mais l'accepter en raison de ses limitations fonctionnelles : « *Well, you just have to put up with that. You realize that you have limitations when it hurts. So I don't think I have any problem making it work* » (Eriksson *et al.*, 2016). L'attitude de l'équipe soignante peut aider à vaincre cette gêne et accepter l'aide (Ek & Ternestedt, 2008) ou renforcer un sentiment d'humiliation, notamment si les soins sont précipités et la personne peu prise en considération :

They've got to bring themselves down to your level and give you time to explain how you want things done. And do things too fast. You know they come in and they do things at quite a rapid rate, at the rate they're normal, and you're sort of feeling completely, not out-there's not right, but just not part of it because it's not matching – you've got to synchronise with that person who has a difficulty breathing (Morgan et al., 2021).

Même lorsque l'environnement devrait y être dédié, l'aide apportée, ou non, peut être problématique, notamment lorsqu'il y a un manque d'équipements ou de temps du personnel

soignant pour réaliser les soins de bases. C'est le cas pour cet homme qui aimerait pouvoir aller aux toilettes la nuit mais qui doit utiliser une bouteille à la place : « *Granted, they ask, "can you take a bottle?" Certainly, if I were in the military in a trench I could do it, but I don't think it should be necessary within the Swedish medical service* » (Eriksson *et al.*, 2016).

4.4 Équilibre entre continuité et nouvelle normalité : contrôler sa vie par la routine

Plusieurs personnes atteintes d'une maladie potentiellement mortelle interrogées expliquent que les routines leur permettent d'avoir un sentiment de normalité et de continuité dans un quotidien constamment en changement et rempli d'incertitudes, en lien avec la progression et les aléas de la maladie et des traitements (Brose *et al.*, 2023 ; Svidén *et al.*, 2010). Selon les participant·es de l'étude de la Cour, Hansen, *et al.* (2009), les routines montrent que la vie continue et permettent d'avoir le contrôle sur le quotidien malgré une maladie potentiellement mortelle. Pour un homme encore en emploi, le travail est prioritaire et donne une structure et une routine à son quotidien : « *It gives you a bit of a purpose. Plus, I like my job and I like the people I work with, so I'd rather be there than sitting around at home not feeling well or whatever* » (Brose *et al.*, 2023). Brose *et al.* (2024) ajoutent que les personnes en âge de travailler participant à leur étude ne parviennent pas à trouver une nouvelle normalité stable, il s'agit plutôt d'un processus continu d'adaptation avec des modifications toutes les semaines ou mois.

Les personnes qui sont hospitalisées durant une longue période regrettent leurs routines quotidiennes, comme lire les journaux, écouter de la musique, aller acheter quelque chose, choisir son repas ou encore avoir accès à un ordinateur pour payer ses factures, commander en ligne ou regarder une série (Eriksson *et al.*, 2016).

Une dimension des occupations liées aux soins et traitements est la quantité d'information et de connaissance sur la maladie que la personne souhaite recevoir. Les personnes désirent plus ou moins être au courant des événements liés à la maladie et du pronostic. Le niveau de choix et de contrôle de leur vie fluctue également d'une personne à l'autre, mais aussi selon l'évolution de la maladie. Une femme explique que dans les premières phases de sa maladie, elle était « *happy in denial* », ce qui lui permettait de maintenir sa participation sociale et ses rôles : « *[I] cope with each day as it comes and do the jobs I need to. [...] It helps me to have purpose* » (Wallis *et al.*, 2022), une autre manière de maintenir une routine face aux changements qui s'annoncent.

Le fait de se rendre à des rendez-vous médicaux à l'extérieur du domicile, comme des rendez-vous de contrôle ou de chimiothérapie, perturbe la vie quotidienne des participant·es, prend énormément de temps et renforce le sentiment d'incertitude au quotidien. L'incertitude est

notamment liée au fait de savoir si les consultations ont lieu à l'heure prévue, au manque d'information et d'accessibilité dans les bâtiments, ainsi qu'à l'épuisement et à la douleur qu'entraîne une visite à l'hôpital (Maersk *et al.*, 2021). Une femme atteinte d'un cancer avancé, et son mari, décrivent l'une des nombreuses expériences qui illustrent les incertitudes au quotidien liées au fait d'être une patiente en ambulatoire :

The husband: The nurse [at the hospital] said "I want to speak with you about a pump which Maria has to use [part of her treatment]. I will call you with instructions". They have not called back or visited us. Things like that are very frustrating. I would not be surprised if they visit us when I am out shopping, or Maria is sleeping.

*Maria: There is never transparent scheduling. I do not know what to do; we have tried everything. They cannot keep appointments. We cannot plan anything (Maersk *et al.*, 2021).*

Pour certaines personnes vivant seules, les soins à domicile sont vécus comme un soutien émotionnel indispensable et constituent un apport indispensable du monde extérieur. Les soins à domicile n'entraînent pas le même niveau d'incertitude au quotidien que les traitements hospitaliers en raison de l'horaire souvent fixe de l'équipe de soins à domicile. Cependant, l'inflexibilité des équipes de soins à domicile entraîne de la frustration, comme le décrit ce participant :

*Then we eat dinner and watch the news. If we tune in to a movie we like, we usually watch it. I often get to finish it, but sometimes two women [nursing assistants] show up at 22.30, pull me to bed, and say "goodnight". Then I have to lie in my bed and imagine the ending of the movie (Maersk *et al.*, 2021).*

4.5 Des occupations pour se relier aux autres et les relier à soi

Les personnes atteintes d'une maladie potentiellement mortelle expliquent l'importance de pouvoir maintenir un rôle et soutenir leurs proches, en particulier le rôle de parent. Plusieurs exemples illustrent ce propos, comme celui de cette mère : « *It's still a part of me to be the mother who tidies up, who wants to bake, get things done and who has the strength to do these things. I think it adds something to my daily life, being able to do the things I want to do which are also needed* » (Maersk *et al.*, 2019). D'autres parents expliquent vouloir continuer à s'occuper de leurs enfants, pouvoir planifier du temps avec elles et eux (Brose *et al.*, 2023). Dans plusieurs études, les participant·es expliquent qu'il ne suffit pas de faire des choses avec d'autres personnes mais que la réciprocité de faire des choses est importante, notamment être capable d'apprendre quelque chose aux autres, ou d'échanger des services. Offrir des cadeaux renforce ce sentiment de réciprocité : « *When creations were used as gifts, the*

participant became the “giver” rather than a recipient patient. This facilitated continuation of cultural patterns of reciprocity with a resulting sense of value » (la Cour et al., 2007).

La notion de faire pour les autres inclut également la préparation de « l'après la mort ». Plusieurs personnes préparent leurs funérailles, mettent en ordre des affaires, font du tri et du ménage chez elles, afin d'alléger la tâche pour leurs proches et limiter le sentiment d'être un fardeau (Eriksson *et al.*, 2016). À l'approche de la mort, des personnes, la plupart du temps des hommes, vont chercher à transmettre leurs « savoirs », enseigner à leurs proches certaines tâches qu'elles assumaient, en prévision de leur départ. C'est le cas notamment pour la gestion administrative, des petites réparations du quotidien, etc. (Eriksson *et al.*, 2016). Cette préparation de l'après peut prendre en compte également les animaux domestiques.

Des participant·es mentionnent que la maladie fait naître un nouvel intérêt pour l'histoire de leur famille, en particulier l'intérêt pour la généalogie et la rédaction de souvenirs. Ce sont des moyens de préserver l'histoire de leur famille tout en améliorant leur lien avec les générations actuelles et futures (Peoples *et al.*, 2018). La création d'objets personnels, comme des vêtements pour un bébé à venir dans la famille, peut également être considérée comme reflétant un espoir existentiel pour l'avenir durant une période de souffrance et d'anticipation de fins et de pertes (Peoples *et al.*, 2018). Une femme a préparé des « cadeaux » pour ses enfants, comme enregistrer un film et écrire des journaux, qu'elle décrit comme étant des activités « thérapeutiques » (McTiernan & O'Connell, 2015). Créer des héritages est aussi une manière de continuer à être présent·e après sa mort : « *In some aspect, creations could be seen as a legacy, as one therapist said : “Maybe it is not just to express oneself but also to still exist in a symbolic way” so the creations live on in the possible future » (la Cour et al., 2005).* Cette présence symbolique trouve également son expression dans des occupations qui ne sont pas liées à des personnes, comme le jardinage : « *That is, by working with plants and nurturing them so that they survive and blossom, she comes into contact in the plant world with aspects of life and death, hope, and survival as a parallel to her own situation » (la Cour, Hansen, et al., 2009).*

Plusieurs participant·es mettent en avant l'importance d'être capable de contribuer à la vie des autres malgré leur maladie, en maintenant et s'engageant dans les rôles familiaux et les occupations permettant de soutenir les personnes proches lorsqu'elles en ont besoin (Peoples *et al.*, 2018). Les fêtes ou les occasions spéciales, comme Noël ou les anniversaires, peuvent générer de la tristesse, avec l'idée de devoir quitter de êtres chers, comme le raconte une participante : « *Christmas this year meant a lot to me since my granddaughter now is big enough to understand what Christmas is about, and especially this year where I'm still able to spend Christmas with them all » (Peoples et al., 2018).*

Dans l'étude de Lala et Kinsella (2011), une femme fait la distinction entre être avec les autres et être là pour les autres : « *You gotta find ways... so that you feel useful somehow. And I think it's up to each person with a life-threatening illness, and I think most people do, find things, something that makes them feel useful, that they can still contribute... that's important* ».

Maintenir les rôles et les occupations liées au travail ou au volontariat donnent aux personnes un sentiment de contribuer à la communauté et aux relations (Wallis *et al.*, 2022). Une jeune femme atteinte d'un cancer et ne pouvant pas travailler explique que vivre chez ses parents et ne pas pouvoir participer financièrement aux traitements lui renvoie un sentiment d'être un fardeau (Wallis *et al.*, 2022). Pour certain·es personnes, ne rien pouvoir faire est souvent « synonyme » de mort : « *I try to take care of myself and to make my meals. On those days when I am able to, I try to do as much as I can; otherwise, one might just as well lay down and die* » (Svidén *et al.*, 2010). Pouvoir être actif·ve et participer à la société, même pour de petites choses, permet aux personnes de se sentir vivantes.

4.6 Occupations d'intérieur et d'extérieur : comment places et lieux se transforment

Avec la maladie, les personnes touchées tendent à passer davantage de temps en intérieur. Le rapport aux occupations, sous l'angle des lieux qui les composent, tend à se modifier. Dans l'étude de Peoples *et al.* (2018), les personnes atteintes d'une maladie potentiellement mortelle passent la majeure partie de leur temps à s'occuper à la maison. Certaines décrivent la maison comme un endroit où elles peuvent se sentir en sécurité et détendues, alors que pour d'autres, passer beaucoup de temps à la maison n'est pas un choix, ce qui a un impact négatif sur leurs possibilités d'appartenance et leur qualité de vie (Peoples *et al.*, 2018).

Certaines personnes atteintes d'une maladie potentiellement mortelle et vivant à domicile décrivent leur maison comme un sanctuaire, un lieu pour se ressourcer, se reposer, où elles n'ont pas de honte à être malade. C'est le cas notamment d'une participante, qui utilise une chambre d'enfant lorsqu'elle se sent malade. Elle l'a peinte de couleurs vives avec des rideaux assortis et a réalisé elle-même des décorations murales : « *It gives me something, so now I have a bed in that room ; it gives me peace* » (la Cour, Hansen, *et al.*, 2009). Des participant·es de l'étude de Lala et Kinsella (2011) expliquent qu'une façon de retrouver une vie quotidienne stable passe par être davantage à la maison, décrite par un certain nombre de participant·es comme réconfortante.

Le jardin et le quartier peuvent également être des espaces ressourçant. La nature peut permettre d'exprimer sa frustration : « *Rita has walked around the field over and over, and within that routine she found space where she could shout out her frustration and sorrow about her illness* » (la Cour, Hansen, *et al.*, 2009). Pour une participante de l'étude de Peoples *et al.* (2018), le jardin est vu comme un sanctuaire, offrant la possibilité de se relaxer et d'avoir de la tranquillité.

Les personnes atteintes d'une maladie potentiellement mortelle vivent constamment dans l'incertitude, quant à leur vie quotidienne. Cette incertitude les force à restreindre l'espace de leurs occupations à la maison et aux alentours. Par exemple, elles vont faire leurs courses dans un magasin proche de chez elles au cas où elles auraient besoin de rentrer rapidement pour se reposer (Maersk *et al.*, 2021).

Certains espaces, spécifiquement dédiés à l'accueil de personnes en fin de vie, permettent de vivre d'autres expériences. Les activités créatives, par exemples, offrent un niveau de défi adéquat qui permet aux participant·es des études d'éprouver de la joie et du plaisir et d'oublier leur maladie pendant un certain temps : « *I feel happy when I am here [at the day care center]. I get my self-confidence back. I can do things. It is still possible to accomplish something, and when I feel happy I feel stronger and healthier, this raises my spirits, and I forget my pain for a moment* » (Svidén *et al.*, 2010). Mais ces espaces sont aussi l'occasion de partager des occupations avec des pairs, des alter-ergo qui permettent de s'identifier à un groupe, comme le mentionne une des participant·es : « *There is a chance to be me, to identify myself with another group* » (la Cour *et al.*, 2007).

Le fait d'être à la maison peut aussi être vécu comme une prison, comme l'explique cet homme :

You become a prisoner of your own home. You can't go anywhere. For instance, my family went out West this year, my son is working there... And my daughter and her family and my wife and I, we wanted to go. But I couldn't go because I'm depending on all these needles. So, they went; I didn't... And I cried when they left (Lala & Kinsella, 2011).

D'autres témoignages illustrent comment le domicile est associé à la maladie : « *It's super important [volunteering]. It's somewhere I'm not sick. At home I feel sick, volunteering is productive* » (Wallis *et al.*, 2022). Les personnes essaient de ne pas rester chez elles : « *As much as possible, I try to get away every day... to do something to get away, most times I go into town and go for a walk* » (la Cour & Hansen, 2012).

4.7 Équilibre entre les occupations soutenant le rôle de malade et les autres rôles

Un thème spécifique à la population des personnes en fin de vie est l'expérience dialectique de « se sentir » à la fois vivant et mort. De nombreuses personnes expriment qu'en parallèle de se sentir mourir, de voir la maladie progresser, elles réalisent des occupations valorisées qui leur indiquent que la vie continue. La Cour, Hansen, *et al.* (2009) observent que des personnes se conduisent à la fois comme des personnes malades et saines. Elles continuent leurs occupations ordinaires et en même temps sont très affectées par la maladie. La Cour, Hansen,

et al. (2009) illustrent cette observation par la situation d'une femme qui est indépendante pour faire son café mais qui a besoin de l'aide d'autrui pour porter et verser le lait, car il était trop froid et que les effets secondaires de la chimiothérapie l'empêchent de toucher des objets froids.

Vrkljan *et al.* (2001) ajoutent que maintenir la participation à des occupations significatives permet d'avoir une routine occupationnelle quotidienne et renforce la notion que les personnes sont vivantes. Comme vu plus haut, la réciprocité dans les relations est valorisée, comme être un mentor pour des enfants jeunes adultes ou soutenir des ami·es (Brose *et al.*, 2024).

Le fait de participer à des occupations, d'être actif ou active, renvoie à la vie, et est souvent opposé dans le discours des participant·es au fait d'être passif ou passive, grabataire, qui renvoie une image de la maladie et de la mort. Une participante explique que la douleur est constamment présente mais qu'elle décide ce qu'elle veut faire de son quotidien :

[...] You cannot forget the pain, I don't think. But you can choose to sit in a corner and say "I cannot do anything," or you can just get on with it and say, "Well, I don't get any less pain from doing something". [The pain] primes all the time (la Cour & Hansen, 2012).

Pour certain·es participant·es, s'engager dans des occupations choisies, comme une marche quotidienne, aller au travail, durant les phases de traitements, leur permet de se sentir vivant·es, comme l'illustre cette participante :

You are still alive, and that you are still capable. [...] It would mean that I am sick because taking part in my daily activities reminded me that I was still alive. Somehow doing the movement and being with people, it makes you feel like you are still a part of it... that you not unwell or sick (Vrkljan & Miller-Polgar, 2001).

Les personnes atteintes d'une maladie potentiellement mortelle peuvent devenir expertes de leur maladie aux yeux des pairs, surtout si la maladie dure depuis plusieurs années. Une femme raconte ainsi comment elle s'est renseignée sur le cancer et est devenue un soutien pour les autres :

*I am on the internet a huge amount, looking at new drugs, looking at programs that might be useful to me. I get lots of calls from people who want to be cheered up who have cancer. People will say, "Call J because she is upbeat, she is on top of things." So I get a lot of calls from people who need a cheerleader or need suggestions of what to do next. And then all of my friends calling to see how I am doing (Wrubel *et al.*, 2009).*

D'autres en revanche vont éviter de parler de la maladie à leurs proches, ne voulant pas être vue comme une « victime » et que les autres s'inquiètent de leur situation (Eriksson *et al.*, 2016).

4.8 Les occupations qui donnent de l'espoir et de l'énergie... et celles qui coûtent

Les personnes atteintes d'une maladie potentiellement mortelle vivent presque toutes de la fatigue au quotidien. L'épuisement peut se ressentir autant physiquement, émotionnellement et cognitivement (Morgan *et al.*, 2017). Les occupations complexes, telles que les loisirs et les occupations en extérieur, sont souvent abandonnées en premier, canalisant l'énergie disponible pour les soins personnels (Morgan *et al.*, 2017). Pour certaines personnes, se lever des toilettes demande déjà « trop » d'énergie, comme l'explique cette participante de 72 ans : « *I said, "If you [daughter] hadn't of been here I'd be stuck here" [toilet]... Just couldn't lever myself up... my knees sort of wouldn't bend...a week from being in hospital in bed* » (Morgan *et al.*, 2017).

Maintenir ses occupations significatives permet aux personnes ayant une maladie potentiellement mortelle de trouver de l'énergie pour vaincre le quotidien, comme le dit cette femme :

When I would spend time in my garden or go into work, sure I didn't feel so great, but after I did these things, I realized I could still do them even with all the other stuff going on in my body... when I was satisfied with the way I did them I would think, "hey' maybe I can beat this cancer thing too" (Vrkljan & Miller-Polgar, 2001).

Jardiner est une occupation qui est souvent mentionnée par les participant·es des études comme donnant de l'énergie. Une participante de l'étude de Unruh *et al.* (2000) s'est sentie complète avec une pelle à la main et a trouvé que l'occupation du jardinage lui donnait de l'énergie et la renouvelait.

Une stratégie pour récupérer de l'énergie mise en place par plusieurs participant·es de différentes études et de faire des pauses durant la journée, comme l'explique une participante : « *I do one thing and then take a break. There are days where I exceed my limit and then I collapse and lie in bed for three days* » (Peoples *et al.*, 2017). Cet exemple montre que la stratégie de faire des pauses n'est pas toujours réalisable ou optimale.

Une autre stratégie est d'adapter la durée des occupations à l'énergie disponible. Une femme explique comment elle a adapté l'occupation d'aller faire du shopping avec sa fille et ses petits-enfants : « *When I went shopping, I really had to pace myself. I could maybe last two hours and then I would say "okay time to go home", and I went home to rest, but I still did it* » (Vrkljan & Miller-Polgar, 2001).

Anticiper et planifier les occupations en fonction de l'énergie qu'elles demandent permet aux personnes de réaliser les occupations qu'elles souhaitent. Une femme le dit ainsi : « *I prefer*

to make appointments with friends in the morning because that is the best time of day »
(Maersk et al., 2021).

Les activités créatives sont des occupations importantes permettant de redonner de l'énergie mentale en changeant le focus sur la joie et l'espoir plutôt que sur les ennuis, la fatigue et la douleur (la Cour et al., 2007).

Un participant décrit la période entre les visites à l'hôpital comme une « salle d'attente », permettant de récupérer du traitement. Toutefois, cette situation coûte en énergie, en devant s'adapter mentalement et concrètement aux événements extérieurs. Les participant·es expriment avoir peu de temps pour s'adonner à des activités qu'elles et ils trouvent importantes et qui permettraient de se ressourcer (Maersk et al., 2021). Ce n'est pas le cas des participant·es qui dépendent des soins et traitements à domicile pour des périodes plus courtes, qui semblent plus à l'aise avec leur situation.

5 Discussion

Le but de cette étude était de comprendre comment les personnes atteintes d'une maladie potentiellement mortelle expérimentent leurs occupations au quotidien, en analysant les résultats de recherches qualitatives au travers du concept de l'équilibre occupationnel. Le sous-objectif de l'étude était d'identifier les composantes spécifiques de l'équilibre occupationnel de la population cible de l'étude, à savoir les personnes atteintes d'une maladie potentiellement mortelle, et d'explorer les liens entre la maladie, l'équilibre occupationnel et la vie quotidienne.

Les résultats présentent les différentes composantes de l'équilibre occupationnel des personnes atteintes d'une maladie potentiellement mortelle. Ils peuvent être résumés sommairement comme suit.

Les personnes atteintes d'une maladie potentiellement mortelle adaptent leur quotidien pour équilibrer leurs occupations face à la progression de leur état de santé. La maladie, en imposant des pertes progressives des capacités physiques et sociales, ainsi que les traitements, provoquent un **déséquilibre entre les occupations significatives et celles perçues comme secondaires**. Ces personnes réinterprètent le sens de certaines occupations ou en adaptent les paramètres pour maintenir une qualité de vie.

Par exemple, les occupations en lien avec la nature, comme le jardinage, deviennent souvent des symboles puissants de vie et de résilience. De petites routines quotidiennes, telles que lire ou se brosser les dents, apportent un sentiment de normalité et ancrent ces personnes

dans le présent. Quand certaines occupations deviennent impossibles à poursuivre en raison des limitations physiques, elles sont remplacées par des alternatives moins exigeantes.

Dans leurs relations sociales, [ces personnes naviguent entre le besoin d'isolement et celui de partager leur expérience](#). Si la solitude peut parfois être choisie pour éviter de confronter les autres à leur maladie, des interactions dans des groupes de soutien ou des ateliers créatifs offrent un espace pour exprimer leurs émotions et se sentir moins seules. La relation avec les professionnel·les de santé est parfois marquée par un manque de continuité, ce qui complique la création de liens.

[L'équilibre entre dépendance et autonomie](#) est un enjeu majeur. L'acceptation d'aides, qu'elles soient humaines ou techniques, permet de préserver des forces pour des occupations valorisées, mais reste parfois une source de frustration. En milieu hospitalier, la qualité du soutien et l'attitude du personnel soignant influencent la façon dont cette dépendance est vécue, pouvant soit atténuer le malaise, soit renforcer un sentiment d'humiliation, notamment en cas de manque de temps ou de ressources.

[L'adoption de routines aide à maintenir une certaine stabilité et un sentiment de normalité dans un quotidien marqué par l'incertitude](#), tandis que de nouvelles occupations, comme les jeux ou les créations artistiques, favorisent le développement personnel. L'accès aux routines est particulièrement regretté lors d'hospitalisations prolongées. Pour les personnes à domicile, les rendez-vous médicaux perturbent la vie quotidienne et renforcent l'incertitude, tandis que les soins à domicile, bien que plus prévisibles, peuvent aussi être frustrants en raison de leur rigidité.

[Le domicile personnel joue un rôle central : il est souvent un refuge, un espace de sécurité, mais peut aussi être perçu comme une prison](#), confinant les personnes atteintes d'une maladie potentiellement mortelle à une vie isolée. Les sorties dans la nature ou la participation à des activités créatives deviennent alors des échappatoires essentielles.

À mesure que la mort approche, beaucoup de personnes réorientent leurs priorités. Elles consacrent du temps à des occupations significatives, comme écrire des souvenirs, trier leurs affaires ou transmettre des savoirs, afin de laisser un héritage tangible et soulager leurs proches. Paradoxalement, [ces occupations liées à la préparation de la mort coexistent avec des efforts pour continuer à vivre pleinement](#), en s'engageant dans des occupations qui rappellent leur vitalité, comme jardiner ou se promener.

Malgré la fatigue omniprésente, les personnes atteintes d'une maladie potentiellement mortelle adaptent leur quotidien en fonction de leur énergie disponible. Certaines occupations, comme le jardinage ou les activités créatives, leur redonnent de la force et un sentiment de

contrôle. En fin de compte, elles s'efforcent de maintenir un équilibre entre acceptation de la maladie, préparation à la mort, et affirmation de leur désir de vivre pleinement jusqu'au bout.

5.1 Équilibre occupationnel : composantes spécifiques aux personnes atteintes d'une maladie potentiellement mortelle

Wagman et Håkansson (2014) ont identifié 12 composantes de l'équilibre occupationnel (cf. p. 13). Quatre de ces composantes se retrouvent parmi les résultats de cette étude : l'équilibre entre les occupations perçues comme significatives et les occupations perçues comme non-significatives ; l'équilibre entre les occupations faites pour les autres et les occupations faites pour soi ; l'équilibre entre les occupations faites seul·e et les occupations faites avec les autres ; et l'équilibre entre les occupations donnant de l'énergie et les occupations prenant de l'énergie.

Certaines composantes de Wagman et Håkansson (2014) se retrouvent en filigrane dans les résultats de cette étude : l'équilibre entre le temps passé à faire des occupations voulues, choisies, et des occupations non-voulues, imposées, notamment les occupations liées aux traitements. Les participant·es des études primaires n'expriment pas clairement que les occupations liées aux traitements et soins leur sont imposées. Toutefois ces occupations prennent beaucoup de place dans le quotidien des personnes atteintes d'une maladie potentiellement mortelle et peuvent amener à un déséquilibre. Ce point est approfondi plus loin en lien avec le « métier de malade ».

L'équilibre entre les occupations de travail, à la maison, pour la famille, de loisirs, de repos et de sommeil est une autre composante de Wagman et Håkansson (2014) indirectement présente dans les résultats. Les participant·es n'évoquent pas directement de déséquilibre entre ces différentes catégories d'occupations. Cependant, certain·es participant·es expriment l'importance de continuer à travailler pour maintenir un lien social ainsi que l'importance des occupations partagées avec les proches, notamment la famille.

Les composantes concernant la quantité de temps pour des occupations obligatoires ; la satisfaction de comment le temps est dépensé chaque jour ; ainsi que la satisfaction du temps dépensé dans des occupations de repos, de récupération et de sommeil ne sont pas non plus directement exprimées par les participant·es. Mais la notion du temps est bien présente dans les *verbatim*. Le temps à la fin de la vie est compté et précieux. Il impose aux personnes atteintes d'une maladie potentiellement mortelle de faire des choix, compatibles avec leur situation de santé. Les personnes adaptent leurs occupations pour rendre leur quotidien le plus significatif possible, notamment par la spiritualisation, la substitution, l'adaptation ou encore la modification des occupations et des environnements, afin d'apporter de la normalité

et du sens au quotidien. La spiritualisation des occupations lors d'événements majeurs de la vie, ou lors de transition, est un phénomène également observé par Maley *et al.* (2016). Selon les autrices et auteurs, ce phénomène permet aux personnes qui vivent un événement majeur, dans notre cas une maladie potentiellement mortelle et l'approche de la mort, d'accepter leur situation, de trouver de l'espoir, de donner du sens et d'apporter de la positivité dans le quotidien. La spiritualisation ne serait donc pas un phénomène spécifique à la fin de la vie.

Finalement les composantes suivantes de Wagman et Håkansson (2014) ne sont pas représentées dans les résultats de cette étude : avoir suffisamment de choses à faire durant une semaine régulière ; et la satisfaction du nombre d'occupations durant une semaine régulière. On peut penser que les personnes atteintes d'une maladie potentiellement mortelle n'ont justement pas de semaine « régulière », dû aux changements incessants, aux hauts et bas, à cause des symptômes de la maladie et des traitements.

En plus de Wagman et Håkansson (2014), Dür *et al.* (2014) ont également proposé des composantes de l'équilibre occupationnel, qui se retrouvent dans les composantes de l'équilibre occupationnel des personnes atteintes d'une maladie potentiellement mortelle : l'équilibre entre les occupations qui mettent au défi (*challenging*) et les occupations relaxantes ; l'équilibre entre les occupations apportant de la reconnaissance par la personne ou par le contexte socioculturel et celle qui n'apportent pas de reconnaissance ; l'impact de la situation de santé sur les occupations ; et l'adaptation des occupations par rapport aux changements des conditions de vie.

Parmi les résultats de ce travail, l'équilibre entre les occupations qui mettent au défi (*challenging*) et les occupations relaxantes est présent dans plusieurs thèmes. Plusieurs études mettent en avant l'importance des activités créatives, qui permettent à chaque personne de trouver un juste équilibre entre le niveau de défis et les compétences nécessaires pour réaliser l'occupation. Cet équilibre peut s'apparenter au *flow*, une des composantes du modèle de l'équilibre occupationnel décrit par Jonsson et Persson (2006). En plus de permettre cet état de *flow* pour la majorité des participant·es, les activités créatives vont également participer à restaurer un équilibre dans le sentiment d'être utile et le besoin de reconnaissance des autres, notamment lorsque les personnes réalisent des objets qu'elles vont offrir à des proches. Ces objets sont aussi un « symbole de vie », qui va rester après la mort des personnes. Finalement, pour une grande partie des participant·es, les activités créatives sont de nouvelles occupations qui viennent ramener un sentiment de continuité et de normalité dans le quotidien avec une maladie potentiellement mortelle (la Cour *et al.*, 2007 ; Lyons *et al.*, 2002 ; Svidén *et al.*, 2010).

Dans les composantes proposées par Dür *et al.* (2014), l'équilibre entre les occupations stressantes et les occupations moins stressantes ; l'équilibre entre les occupations de repos et de sommeil et les autres occupations ; ainsi que la variété d'occupations sont des composantes qui ne ressortent pas ou peu des résultats de cette étude.

Certaines composantes des résultats de notre étude ne sont pas évoquées par la littérature et semblent propre à la population étudiée ici, à savoir les personnes atteintes d'une maladie potentiellement mortelle : l'équilibre entre les occupations permettant de continuer de vivre et les occupations préparant la mort ; l'équilibre entre réaliser des occupations de manière indépendante et être dépendant·e d'une tierce personne ou d'aides techniques, par choix ou par obligation ; l'équilibre entre les occupations routinières et les nouvelles occupations ; l'équilibre entre les occupations réalisées à l'intérieur et les occupations réalisées à l'extérieur ; et l'équilibre entre les occupations soutenant le rôle de « malade » et les occupations soutenant les autres rôles.

La métaphore spatiale, proposée par Amundson (2001), qui représente la vie en trois dimensions pour explorer l'équilibre de vie, s'applique bien au quotidien et aux situations vécues par les personnes atteintes d'une maladie potentiellement mortelle. La première dimension, la longueur, s'apparente au temps. Comme présenté ci-dessus, le temps est contraint en fin de vie, il n'est pas « illimité ». Il est donc valorisé au maximum par les personnes atteintes d'une maladie potentiellement mortelle, alors qu'en parallèle il est rempli d'occupations qui prennent « trop » de temps, comme les traitements en ambulatoire.

Une revue systématique qualitative utilisant la théorisation ancrée regroupant 37 études a exploré le lien entre adaptation occupationnelle et reconstruction identitaire des personnes atteintes d'une maladie chronique, d'une maladie majeure ou ayant une blessure grave (Walder & Molineux, 2017). Les résultats de l'étude montrent que l'adaptation occupationnelle et la reconstruction identitaire sont étroitement liées. L'auteur et l'autrice expliquent notamment qu'à la suite de pertes et de confusion, les personnes ont un besoin de redéfinir leurs rôles et leurs occupations et qu'une adaptation progressive est ensuite possible aux. Nouvelles réalités de la vie quotidienne (Walder & Molineux, 2017). Ces résultats résonnent avec ceux de notre étude.

Finalement, la troisième dimension décrite est la profondeur, qui fait référence au but et au sens de la vie. Les personnes atteintes d'une maladie potentiellement mortelle tentent de maintenir cette profondeur dans leur quotidien notamment en redonnant un sens nouveau à certaines de leurs occupations, comme avec la spiritualisation.

Les lieux et les espaces sont des éléments co-constructifs des occupations. Ils jouent donc un rôle important dans l'équilibre occupationnel des personnes. Les résultats montrent que pour

la majorité des participant·es, l'environnement physique se réduit de plus en plus, d'abord au quartier, puis au domicile et au jardin, pour finalement se réduire uniquement à un étage de la maison voire au lit, dans certains cas.

Cette réduction de l'environnement peut être comparée au phénomène vécu par les personnes atteintes d'une démence, le « *shrinking world* », qui consiste au fait que les personnes ayant une démence vont restreindre leur environnement à des lieux familiers, qui est de plus en plus restreint au tour de la maison, à mesure que la maladie progresse (Duggan *et al.*, 2008). Contrairement aux personnes atteintes de démences, l'environnement réduit géographiquement des personnes atteintes d'une maladie potentiellement mortelle se trouve enrichi, que ce soit par la nature des occupations réalisées, à la spiritualisation des occupations ou encore à la valorisation des relations proches. Cela revient à ajuster les niveaux de l'équilibre occupationnel et de renforcer la profondeur des occupations plutôt que leur largeur, pour reprendre la métaphore de Amundson (2001). Il est également possible de faire un lien avec un autre concept, celui de la déprise (Clément & Mantovani, 1999).

La majorité des articles sélectionnés pour cette étude relèvent que les participant·es abandonnent certaines occupations au profit de nouvelles occupations. Il n'y a toutefois pas beaucoup de données ou de commentaires des chercheuses et chercheurs sur cette négociation d'occupations. Cette façon que les personnes ont de « reculer pour mieux avancer » renvoie au concept de déprise (Clément & Mantovani, 1999). Clément et Mantovani (1999) expliquent qu'en raison de conditions biologiques, sociales, psychologiques ou environnementales, la personne va négocier son quotidien, en abandonnant ou substituant certaines de ses occupations, de manière à maintenir son identité et ses rôles, ou à les redéfinir. Il s'agit d'une manière de s'adapter à la réduction des compétences physiques, cognitives et mentales, mais également à la réduction de l'environnement où s'effectuent les occupations. La déprise peut être choisie et stratégique, dans un objectif de conservation de l'énergie pour les occupations les plus significatives et soutenant les rôles, ou peut être imposée, en raison des conditions de santé.

Pour la majorité des participant·es, l'annonce de la maladie potentiellement mortelle remonte à plusieurs mois, voire années. Comme le dit une participante de l'étude de Eriksson *et al.* (2016), « *I have a hard time accepting this business of being sick* », être « malade » devient un métier, et la personne une experte de sa maladie. Les études sélectionnées pour ce travail font peu référence au concept de « patient·e expert·e » ou de carrière de malade, alors qu'il serait utile de s'appuyer sur l'expertise des personnes atteintes d'une maladie potentiellement mortelle, notamment pour le soutien entre pairs (Birmelé *et al.*, 2008 ; Edgar, 2005).

La dialectique « continuer à vivre en attendant la mort », peut aussi être vue comme continuer à vivre en préparant l'après-mort. Comme le présentent les résultats de cette étude, la préparation et la transmission d'héritages, qu'ils soient matériels ou des savoirs, compétences, histoires, permettent aux personnes atteintes d'une maladie potentiellement mortelle de préparer leur départ mais surtout le maintien de leur « présence » une fois qu'elles seront mortes. Ce point de vue de « la vie après la mort » par les héritages n'est pas abordé par les études. Il serait intéressant à le développer en perspective d'approches occupationnelles.

Une autre dialectique est présente dans les résultats entre « l'incertitude au quotidien malgré la certitude d'une mort inéluctable ». L'incertitude n'est pratiquement pas explorée dans les études primaires, à l'exception de celles de Brose *et al.* (2023) et de Maersk *et al.* (2021), mais les autrices et auteurs ne font pas de comparaison entre l'incertitude au quotidien et la certitude de mourir prochainement. D'autres études évoquent cette incertitude sans qu'elle n'apparaisse dans leurs résultats.

Le concept d'incertitude perçue dans la maladie est une théorie infirmière développée par Mishel (1981, cité dans Lazure, 1998) qui décrit comment les personnes perçoivent et gèrent l'incertitude liée à une maladie ou à un état de santé. L'auteur définit l'incertitude comme l'incapacité à déterminer la signification des événements liés à une maladie. Elle se produit lorsqu'une personne ne peut pas prévoir les résultats de sa maladie, ne comprend pas son état ou les informations qu'elle reçoit, ou lorsqu'il y a une ambiguïté sur la gravité ou le pronostic. Selon Mishel (1981, cité dans Lazure, 1998), les personnes répondent à l'incertitude de différentes manières, elles peuvent percevoir l'incertitude comme une menace, ce qui peut générer de l'anxiété ou du stress ou elles peuvent la voir comme une opportunité, surtout si cela leur permet de maintenir l'espoir ou une perception de contrôle.

L'utilisation de l'incertitude pour gérer l'équilibre occupationnel peut être à développer en sciences de l'occupation et en soins palliatifs, notamment comment l'incertitude est vécue par la personne (comme une menace ou comme une opportunité) et comment elle peut l'exploiter au quotidien, comme moteur pour l'adaptation occupationnelle.

Comme discuté dans l'introduction et la présentation du concept d'équilibre occupationnel, Yerxa (1998) écrivait que « *to be healthy, [people] need to be taught to create an individualized balance of meaningful variety and redundancy through discovering, developing, and acting on their own interests and by participating in the rules, habits, and rituals of their cultures* » (p. 415). Au-delà de l'aspect prescriptif de l'énoncé, cette observation peut être mise en lien avec le besoin des personnes atteintes d'une maladie potentiellement mortelle de participer à

la société, d'être utile, active, mais aussi lorsqu'elles réalisent des activités créatives, avec le besoin de découvrir, de développer de nouveaux intérêts ou habiletés.

Pour aller plus loin que les définitions proposées par les auteurs et autrices en sciences de l'occupation et en ergothérapie, nous pourrions schématiser l'équilibre occupationnel des personnes atteintes d'une maladie potentiellement mortelle comme un mobile plutôt que comme une balance, qui oppose d'un côté une composante soutenant l'équilibre occupationnel et de l'autre côté cette même composante perturbant l'équilibre occupationnel, où l'ensemble des composantes de l'équilibre occupationnel s'influence. Lorsqu'une de ces composantes vient à manquer, à être perturbée, c'est l'ensemble de l'équilibre qui est déstabilisé. Cette métaphore du mobile peut s'aligner avec la vision de Anaby *et al.* (2010), qui décrivaient l'équilibre et le déséquilibre occupationnel comme deux dimensions distinctes.

5.2 Limites de la méthodologie de recherche

La recherche dans les bases de données n'est pas adaptée pour une méta-synthèse, les mots-clés utilisés par les autrices et auteurs sont souvent peu pertinents, comme l'expression « soins palliatifs » (*palliative care*) qui est trop large et englobe des articles qui ne sont pas dans les critères de sélection. De plus, notre étude ne portant pas spécifiquement sur un diagnostic, nous avons été confronté·es à la difficulté que la plupart des articles sont répertoriés selon un diagnostic précis, nous forçant à utiliser les diagnostics dans les mots-clés. Il y a encore une vision biomédicale de l'utilisation des bases de données et des revues systématiques.

Certains articles sélectionnés pour cette étude sont très spécifiques à une situation particulière. L'article de Wallis *et al.* (2022) est une étude de cas longitudinale suivant une femme de ses 22 à ses 25 ans, qui n'est pas encore entrée dans la vie active. L'article de Jacques et Hasselkus (2004) se déroule dans un hospice et capture les derniers moments de vie des personnes. Les résultats sont narrés par la première autrice, qui joue un rôle ambivalent, étant à la fois bénévole et chercheuse. Les expériences vécues par les participant·es sont spécifiques à cette étude, car elles sont en phase terminale (avec une espérance de vie de quelques jours) et elles ne correspondent pas forcément aux expériences issues des autres études. Globalement la fin de la vie est sous-étudiée. Cela peut être dû à la difficulté d'accéder à la population, qui ne souhaite peut-être pas participer à des recherches, ou à des limitations au niveau des commissions d'éthique. La phase terminale de la vie est plutôt étudiée du point de vue des professionnel·les de santé et des proches. Il serait pertinent pour des études futures d'interroger directement les personnes malades afin de comprendre comment évolue leur vécu et leurs occupations jusque dans les derniers instants de leur vie.

Les études sélectionnées rendent peu compte des activités de soins, qui pourrait renvoyer à une posture de psychologie positive.

Les études sélectionnées ont été réalisées uniquement dans des pays anglo-saxons. La représentation de la fin de vie n'est pas universelle. Malgré qu'il n'y ait pas d'étude réalisée en Suisse, certains aspects sont transférables à la Suisse, les croyances liées à la mort (judéo-chrétiennes), la qualité de soins et l'espérance de vie, de manière générale l'organisation familiale, les occupations réalisées, sont comparables, car la Suisse est un pays industrialisé et avec une culture occidentale proche des pays anglo-saxons.

6 Conclusion

Cette étude a permis d'identifier plusieurs composantes de l'équilibre occupationnel spécifiques aux personnes atteintes d'une maladie potentiellement mortelle. À la suite de l'analyse de 27 études qualitatives portant sur l'expérience occupationnelle des personnes atteintes d'une maladie potentiellement mortelle, nous avons pu identifier huit composantes de l'équilibre occupationnel, spécifique à cette population. Les personnes atteintes d'une maladie potentiellement mortelle ont besoin de redonner du sens à leurs occupations, notamment en les magnifiant, en apportant de la spiritualité au quotidien. Elles cherchent un équilibre entre la solitude imposée ou choisie et le maintien de leurs relations, qu'elles soient anciennes ou nouvelles. Les personnes en fin de vie sont en lutte entre une dépendance croissante due à la progression de la maladie et un besoin d'autonomie. Elles tentent de contrôler leur nouvelle normalité, par les routines.

L'identité des personnes change à mesure que les occupations se modifient, sont abandonnées ou que les personnes s'engagent dans de nouvelles occupations, comme des occupations soutenant la transmission d'héritage, participant à la continuité de l'existence « après la mort ». Les rôles se transforment également, avec l'apparition d'un nouveau rôle, celui de « malade ». Finalement, les personnes visent à maintenir un équilibre entre leurs occupations leur permettant de garder de l'espoir et de l'énergie.

La richesse des résultats de cette étude montre l'intérêt de considérer et d'évaluer l'équilibre occupationnel de cette population spécifique, par exemple en créant un instrument de mesure adapté pour l'évaluation de l'équilibre occupationnel des personnes atteintes d'une maladie potentiellement mortelle. Des recherches futures seraient pertinentes sur cette thématique.

La conceptualisation de l'équilibre occupationnel comme un mobile est également une idée émergente de cette étude. Elle correspond probablement à d'autres populations. Finalement, la population des personnes atteintes d'une maladie potentiellement mortelle, et surtout les moments de la fin de la vie sont peu étudiés et interrogés dans les études. Il serait riche de pouvoir aller directement à la rencontre de ces personnes.

Références

- Amundson, N. E. (2001). Three-dimensional living. *Journal of Employment Counseling*, 38(3), 114-127. <https://doi.org/10.1002/j.2161-1920.2001.tb00493.x>
- Anaby, D. R., Backman, C. L., & Jarus, T. (2010). Measuring occupational balance: A theoretical exploration of two approaches. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 77(5), 280-288. <https://doi.org/10.2182/cjot.2010.77.5.4>
- 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>
- Backman, C. L. (2010). Chapter 9: Occupational balance and well-being. In C. H. Christiansen & E. A. Townsend, *Introduction to occupation: The art and science of living* (2nd ed.). Pearson.
- Bentz, H. H., Madsen, S. H., Pilegaard, M. S., Østergaard, L. G., Brandt, Å., Offersen, S. M. H., & la Cour, K. (2022). Occupations creating joy for people living with advanced cancer: A qualitative descriptive study. *British Journal of Occupational Therapy*, 85(3), 187-198. <https://doi.org/10.1177/03080226211009419>
- Birmelé, B., Lemoine, M., Le Christ, A.-M., & Choutet, P. (2008). Malade : Un métier ? À propos de la maladie chronique. *Éthique & Santé*, 5(2), 103-109. <https://doi.org/10.1016/j.etiqe.2007.11.001>
- Booth, A., Clarke, M., Dooley, G., Gherzi, D., Moher, D., Petticrew, M., & Stewart, L. (2012). The nuts and bolts of PROSPERO: An international prospective register of systematic reviews. *Systematic Reviews*, 1(2), 1-8. <https://doi.org/10.1186/2046-4053-1-2>
- 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>
- Brose, J. M., Willis, E., & Morgan, D. D. (2024). Occupational adaptation for adults living with advanced cancer: A phenomenological longitudinal study. *Australian Occupational Therapy Journal*, 71(1), 52-63. <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12908>
- 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>
- Burke, C., Doody, O., & Lloyd, B. (2023). Healthcare practitioners' perspectives of providing palliative care to patients from culturally diverse backgrounds: A qualitative systematic review. *BMC Palliative Care*, 22(182), 1-25. <https://doi.org/10.1186/s12904-023-01285-3>
- Busolo, D., & Woodgate, R. (2015). Palliative care experiences of adult cancer patients from ethnocultural groups: A qualitative systematic review protocol. *JBI Database of Systematic Reviews and Implementation Reports*, 13(1), 99-111. <https://doi.org/10.11124/jbisrir-2015-1809>
- Buwana, C., Dwijayanti, F., Nurhidayah, N., Ito, Y., & Bontje, P. (2023). The meaning of occupation for adults with advanced cancer: A scoping review. *The American Journal of Occupational Therapy*, 77(5), 1-8. <https://doi.org/10.5014/ajot.2023.050072>
- Van Campenhoudt, L., Marquet, J., & Quivy, R. (2022). *Manuel de recherche en sciences sociales* (6^e éd.). Armand Colin.
- Christiansen, C. H., & Townsend, E. A. (2010). *Introduction to occupation: The art and science of living* (2nd ed.). Pearson.

- Clark, D., Baur, N., Clelland, D., Garralda, E., López-Fidalgo, J., Connor, S., & Centeno, C. (2020). Mapping levels of palliative care development in 198 countries: The situation in 2017. *Journal of Pain and Symptom Management*, 59(4), 794-807. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.11.009>
- 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/g.s.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.
- 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. <https://doi.org/10.1177/1471301208091158>
- Dür, M., Steiner, G., Fialka-Moser, V., Kautzky-Willer, A., Dejacó, C., Prodinger, B., Stoffer, M. A., Binder, A., Smolen, J., & Stamm, T. A. (2014). Development of a new occupational balance-questionnaire: Incorporating the perspectives of patients and healthy people in the design of a self-reported occupational balance outcome instrument. *Health and Quality of Life Outcomes*, 12(1), 45. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-12-45>
- Dür, M., Unger, J., Stoffer, M., Drägoi, R., Kautzky-Willer, A., Fialka-Moser, V., Smolen, J., & Stamm, T. (2015). Definitions of occupational balance and their coverage by instruments. *British Journal of Occupational Therapy*, 78(1), 4-15. <https://doi.org/10.1177/0308022614561235>
- Edgar, A. (2005). The expert patient: Illness as practice. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 8(2), 165-171. <https://doi.org/10.1007/s11019-005-2277-5>
- Ek, K., & Ternstedt, 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>
- Haute école de travail social et de la santé Lausanne. (2024). *Bibliothèque : Ressources - Base de données*. HETSL. <https://www.hetsl.ch/organisation/services/biblio/ressources/>
- JBI. (2017). *Critical appraisal checklist for qualitative research*. <http://joannabriggs.org/research/critical-appraisal-tools.html>
- JBI. (2024). *The JBI approach to qualitative synthesis - JBI manual for evidence synthesis*. JBI Global Wiki. <https://jbi-global-wiki.refined.site/space/MANUAL/355860567/3.4+The+JBI+Approach+to+qualitative+synthesis>
- Jönsson, A. L., Möller, A., & Grimby, G. (1999). Managing occupations in everyday life to achieve adaptation. *The American Journal of Occupational Therapy*, 53(4), 353-362.
- Jonsson, H., & Persson, D. (2006). Towards an experiential model of occupational balance: An alternative perspective on flow theory analysis. *Journal of Occupational Science*, 13(1), 62-73. <https://doi.org/10.1080/14427591.2006.9686571>
- Jox, R. J., Pautex, S., Truchard, E. R., & Logean, S. (2018). *Livre blanc - Soins palliatifs gériatriques en Suisse romande : État des lieux et recommandations*.
- Junker, C., Abawi, K., & Weitkunat, R. (2021). *Statistique des causes de décès : La mortalité en Suisse et les principales causes de décès en 2018* (Nos. 1258-1800 ; 14 Santé, pp. 1-8). Office fédéral de la statistique. <https://www.bfs.admin.ch/asset/fr/16644531>
- Kerka, S. (2001). The balancing act of adult life. *ERIC Digest*, 229, Article EDO-CE-01-229.

- 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., Hansen, H. P., & Josephsson, S. (2009). Activity and meaning making in the everyday lives of people with advanced cancer. *Palliative & Supportive Care*, 7(4), 469-479. <https://doi.org/10.1017/S1478951509990472>
- 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>
- Larson, E. A. (2000). The orchestration of occupation: The dance of mothers. *The American Journal of Occupational Therapy*, 54(3), 269-280. <https://doi.org/10.5014/ajot.54.3.269>
- Lazure, G. (1998). L'incertitude... L'influence de l'évolution d'un concept sur le développement de la connaissance infirmière. *Recherche en soins infirmiers*, 53(2), 24-37.
- Lund, N. W., Pizzi, M., & Tigges, K. N. (1987). *Guidelines for occupational therapy services in hospice*. American Occupational Therapy Association.
- Lyons, M., Orozovic, N., Davis, J., & Newman, J. (2002). Doing-being-becoming: Occupational experiences of persons with life-threatening illnesses. *American Journal of Occupational Therapy*, 56(3), 285-295. <https://doi.org/10.5014/ajot.56.3.285>
- Maersk, J. L., Johannessen, H., & la Cour, K. (2019). Occupation as marker of self: Occupation in relation to self among people with advanced cancer. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 26(1), 9-18. <https://doi.org/10.1080/11038128.2017.1378366>
- Maley, C. M., Pagana, N. K., Velenger, C. A., & Humbert, T. K. (2016). Dealing with major life events and transitions: A systematic literature review on and occupational analysis of spirituality. *The American Journal of Occupational Therapy*, 70(4), 7004260010p1-7004260010p6. <https://doi.org/10.5014/ajot.2016.015537>
- Marino-Schorn, J. A. (1986). Morale, work and leisure in retirement. *Physical & Occupational Therapy In Geriatrics*, 4(2), 49-60. https://doi.org/10.1080/J148V04N02_06
- Matuska, K. M., & Christiansen, C. H. (2008). A proposed model of lifestyle balance. *Journal of Occupational Science*, 15(1), 9-19. <https://doi.org/10.1080/14427591.2008.9686602>
- MAXQDA. (2024). *MAXQDA - All-in-one qualitative & mixed methods data analysis tool*. MAXQDA. <https://www.maxqda.com/>
- 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>
- McInnes, E., Seers, K., & Tutton, L. (2011). Older people's views in relation to risk of falling and need for intervention: A meta-ethnography: Acceptance of risk of falling and intervention. *Journal of Advanced Nursing*, 67(12), 2525-2536. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2011.05707.x>

- McTiernan, K., & O'Connell, M. (2015). An interpretative phenomenological analysis exploring the lived experience of individuals dying from terminal cancer in Ireland. *Palliative & Supportive Care*, 13(3), 641-651. <https://doi.org/10.1017/S1478951514000285>
- 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>
- Meyer, A. (1922). The philosophy of occupation therapy. *Archives of Occupational Therapy*, 1(1), 1-10.
- Morgan, D. D., Currow, D. C., Denehy, L., & Aranda, S. A. (2017). Living actively in the face of impending death: Constantly adjusting to bodily decline at the end-of-life. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 7(2), 179-188. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2014-000744>
- 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 santé publique. (2020). *Améliorer la prise en charge et le traitement des personnes en fin de vie : Rapport du Conseil fédéral en réponse au postulat 18.3384 de la Commission de la sécurité sociale et de la santé publique du Conseil des États (CSSS-CE) du 26 avril 2018* (p. 93).
- Office fédéral de la statistique. (2018). *Maladies cardiovasculaires*. <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiken/gesundheit/gesundheitszustand/krankheiten/herz-kreislauf-erkrankungen.html>
- Office fédéral de la statistique. (2021). *Cancer*. <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiken/gesundheit/gesundheitszustand/krankheiten/krebs.html>
- 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>
- Palliative Suisse. (2024). *C'est ça, les soins palliatifs*. palliative.ch. <https://www.palliative.ch/fr/que-sont-les-soins-palliatifs/cest-ca-les-soins-palliatifs>
- Palliative Vaud. (2021). *Les soins palliatifs c'est toujours la vie : Les ressources en soins palliatifs du canton de Vaud*. <https://www.soins-palliatifs-vaud.ch/sites/default/files/documentation/Brochure%20Les%20ressources%20en%20soins%20palliatifs.pdf>
- 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>
- Peoples, H., Nissen, N., Brandt, Å., & la Cour, K. (2018). Belonging and quality of life as perceived by people with advanced cancer who live at home. *Journal of Occupational Science*, 25(2), 200-213. <https://doi.org/10.1080/14427591.2017.1384932>
- Spencer, E. A. (1989). Toward a balance of work and play. *Occupational Therapy in Health Care*, 5(4), 87-99. https://doi.org/10.1080/J003v05n04_07

- Sutton, A., Clowes, M., Preston, L., & Booth, A. (2019). Meeting the review family: Exploring review types and associated information retrieval requirements. *Health Information & Libraries Journal*, 36(3), 202-222. <https://doi.org/10.1111/hir.12276>
- 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>
- Tausig, M., & Fenwick, R. (2001). Unbinding time: Alternate work schedules and work-life balance. *Journal of Family and Economic Issues*, 22(2), 101-119. <https://doi.org/10.1023/A:1016626028720>
- 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>
- Unruh, A. M., Smith, N., & Scammell, C. (2000). The occupation of gardening in life-threatening illness: A qualitative pilot project. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 67(1), 70-77. <https://doi.org/10.1177/000841740006700110>
- von Post, H., & Wagman, P. (2019). What is important to patients in palliative care? A scoping review of the patient's perspective. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 26(1), 1-8. <https://doi.org/10.1080/11038128.2017.1378715>
- Wada, M., Backman, C. L., & Forwell, S. J. (2010). Theoretical perspectives of balance and the influence of gender ideologies. *Journal of Occupational Science*, 17(2), 92-103. <https://doi.org/10.1080/14427591.2010.9686680>
- Wagman, P. (2012). *Conceptualizing life balance from an empirical and occupational therapy perspective*.
- Wagman, P., & Håkansson, C. (2014). Introducing the occupational balance questionnaire (OBQ). *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 21(3), 227-231. <https://doi.org/10.3109/11038128.2014.900571>
- Wagman, P., Håkansson, C., & Björklund, A. (2012). Occupational balance as used in occupational therapy: A concept analysis. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 19(4), 322-327. <https://doi.org/10.3109/11038128.2011.596219>
- 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>
- Westhorp, P. (2003). Exploring balance as a concept in occupational science. *Journal of Occupational Science*, 10(2), 99-106. <https://doi.org/10.1080/14427591.2003.9686516>
- 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>
- Wrubel, J., Acree, M., Goodman, S., & Folkman, S. (2009). End of living: Maintaining a lifeworld during terminal illness. *Psychology & Health*, 24(10), 1229-1243. <https://doi.org/10.1080/08870440802320463>
- Yerxa, E. J. (1998). Health and the human spirit for occupation. *The American Journal of Occupational Therapy*, 52(6), 412-418. <https://doi.org/10.5014/ajot.52.6.412>

Annexes

A. JBI Critical Appraisal Checklist for Qualitative Research – Bentz *et al.* (2022)

Évaluatrice : Clarisse Mottaz

Article : Bentz, H. H., Madsen, S. H., Pilegaard, M. S., Østergaard, L. G., Brandt, Å., Offersen, S. M. H., & la Cour, K. (2022). Occupations creating joy for people living with advanced cancer: A qualitative descriptive study. *British Journal of Occupational Therapy*, 85(3), 187-198.
<https://doi.org/10.1177/03080226211009419>

	Oui	Non	Peu Clair	NA
<p>Y a-t-il une cohérence entre la perspective philosophique déclarée et la méthodologie de recherche ?</p> <p><u>Commentaire</u> : L'article s'appuie sur une méthodologie qualitative descriptive cohérente avec les objectifs qui sont de décrire les occupations contribuant à la joie et d'explorer comment les personnes vivant avec un cancer avancé y réfléchissent lors d'une intervention en ergothérapie.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Y a-t-il une cohérence entre la méthodologie de recherche et la question de recherche ou les objectifs ?</p> <p><u>Commentaire</u> : Les objectifs sont clairs et bien alignés avec l'approche descriptive qualitative adoptée.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Y a-t-il une cohérence entre la méthodologie de recherche et les méthodes utilisées pour collecter les données ?</p> <p><u>Commentaire</u> : L'utilisation d'entretiens semi-structurés et d'observations des participant·es est appropriée pour une analyse qualitative descriptive.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Y a-t-il une cohérence entre la méthodologie de recherche et la représentation et l'analyse des données ?</p> <p><u>Commentaire</u> : L'analyse de contenu, dirigée et conventionnelle, est conforme à l'approche qualitative utilisée.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Y a-t-il une cohérence entre la méthodologie de recherche et l'interprétation des résultats ?</p> <p><u>Commentaire</u> : Les résultats sont interprétés en accord avec les données collectées et reflètent les expériences des participant·es.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Y a-t-il une déclaration localisant les chercheuses et chercheurs culturellement et théoriquement ?</p> <p><u>Commentaire</u> : L'article ne mentionne pas explicitement comment les chercheuses et chercheurs se positionnent culturellement ou théoriquement dans leur étude.</p>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Oui	Non	Peu Clair	NA
L'influence des chercheuses et chercheurs sur la recherche, et vice-versa, est-elle abordée ? <u>Commentaire</u> : L'influence des chercheuses et chercheurs n'est pas discutée de manière détaillée, bien que l'étude inclue des descriptions d'observations.	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les participant·es, et leur voix, sont-elles adéquatement représenté·es ? <u>Commentaire</u> : Les voix des participant·es sont bien représentées à travers des extraits et des descriptions détaillées.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La recherche est-elle éthique selon les critères actuels, ou, pour les études récentes, y a-t-il des preuves d'approbation éthique par une instance appropriée ? <u>Commentaire</u> : L'étude a obtenu l'approbation de l'organisme de protection des données danois, et les participant·es ont été anonymisé·es.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les conclusions sont-elles tirées du rapport de recherche découlant de l'analyse, de l'interprétation ou des données ? <u>Commentaire</u> : Les conclusions sont clairement dérivées des données et bien appuyées par les analyses.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Appréciation globale : Inclus Exclus Chercher plus d'informations

Conclusion : L'étude est rigoureuse et bien conçue, respectant la plupart des critères de la grille. Toutefois, des éléments comme le positionnement théorique ou culturel des chercheuses et chercheurs et l'influence réciproque entre les chercheuses et chercheurs et les participant·es mériteraient plus de clarté.

B. JBI Critical Appraisal Checklist for Qualitative Research – Brose *et al.* (2023)

Évaluatrice : Clarisse Mottaz

Article : 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>

	Oui	Non	Peu Clair	NA
<p>Y a-t-il une congruence entre la perspective philosophique déclarée et la méthodologie de recherche ?</p> <p><u>Commentaire</u> : L'article utilise une approche herméneutique phénoménologique, cohérente avec son objectif d'explorer les expériences vécues des participant·es.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Y a-t-il une congruence entre la méthodologie de recherche et la question de recherche ou les objectifs ?</p> <p><u>Commentaire</u> : L'objectif est d'explorer les expériences quotidiennes des adultes vivant avec un cancer avancé, ce qui est aligné avec l'approche phénoménologique choisie.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Y a-t-il une congruence entre la méthodologie de recherche et les méthodes utilisées pour collecter les données ?</p> <p><u>Commentaire</u> : Des entretiens semi-structurés approfondis ont été réalisés, ce qui est cohérent avec une approche phénoménologique.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Y a-t-il une congruence entre la méthodologie de recherche et la représentation et l'analyse des données ?</p> <p><u>Commentaire</u> : Les données ont été analysées par une analyse thématique inductive, adaptée à l'approche herméneutique phénoménologique.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Y a-t-il une congruence entre la méthodologie de recherche et l'interprétation des résultats ?</p> <p><u>Commentaire</u> : L'interprétation des résultats met l'accent sur l'expérience individuelle et collective des participant·es, reflétant la méthodologie phénoménologique.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Y a-t-il une déclaration localisant la ou le chercheur·e culturellement et théoriquement ?</p> <p><u>Commentaire</u> : Les chercheuses et chercheurs déclarent leur positionnement, notamment en tant que clinicien·nes spécialisés·es en soins palliatifs, ce qui influence leur interprétation.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>L'influence de la ou du chercheur·e sur la recherche, et vice-versa, est-elle abordée ?</p> <p><u>Commentaire</u> : Les chercheuses et chercheurs ont adopté une approche réflexive et utilisé des techniques comme la triangulation et les vérifications auprès des participant·es pour minimiser les biais.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Oui	Non	Peu Clair	NA
<p>Les participant·es, et leur voix, sont-elles adéquatement représenté·es ?</p> <p><u>Commentaire :</u> Les résultats incluent des citations des participant·es, représentant fidèlement leurs expériences et perspectives.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>La recherche est-elle éthique selon les critères actuels, ou, pour les études récentes, y a-t-il des preuves d'approbation éthique par une instance appropriée ?</p> <p><u>Commentaire :</u> L'approbation éthique a été obtenue de comités d'éthique en Australie et au Canada, et les participant·es ont donné leur consentement éclairé. La première autrice, ayant une expérience en soins palliatifs, a mené les entretiens avec sensibilité, particulièrement lors de moments critiques où la détérioration de la santé des participant·es s'accroissait. Les chercheuses et chercheurs ont fait preuve de flexibilité dans l'organisation des entretiens, en tenant compte de l'état de santé des participant·es.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Les conclusions sont-elles tirées du rapport de recherche découlant de l'analyse, de l'interprétation ou des données ?</p> <p><u>Commentaire :</u> Les conclusions reflètent fidèlement les données collectées et analysées, avec un lien clair entre les résultats et les données des participant·es.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Appréciation globale : Inclus Exclue Chercher plus d'informations

Conclusion : L'article répond aux critères méthodologiques de l'évaluation critique et est rigoureux dans sa conception, son exécution et son analyse.

C. JBI Critical Appraisal Checklist for Qualitative Research – Brose *et al.* (2024)

Évaluatrice : Clarisse Mottaz

Article : Brose, J. M., Willis, E., & Morgan, D. D. (2024). Occupational adaptation for adults living with advanced cancer: A phenomenological longitudinal study. *Australian Occupational Therapy Journal*, 71(1), 52-63. <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12908>

	Oui	Non	Peu Clair	NA
<p>Y a-t-il une congruence entre la perspective philosophique déclarée et la méthodologie de recherche ?</p> <p><u>Commentaire</u> : L'article utilise une approche phénoménologique herméneutique, cohérente avec l'objectif d'explorer les expériences vécues d'adultes vivant avec un cancer avancé.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Y a-t-il une congruence entre la méthodologie de recherche et la question de recherche ou les objectifs ?</p> <p><u>Commentaire</u> : La méthodologie longitudinale est adaptée pour évaluer les changements dans l'engagement occupationnel et l'adaptation au fil du temps.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Y a-t-il une congruence entre la méthodologie de recherche et les méthodes utilisées pour collecter les données ?</p> <p><u>Commentaire</u> : Les entretiens semi-structurés en série permettent de capturer les expériences subjectives des participant-es.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Y a-t-il une congruence entre la méthodologie de recherche et la représentation et l'analyse des données ?</p> <p><u>Commentaire</u> : Les données ont été analysées à l'aide de la méthode de Colaizzi (1978) et d'une analyse longitudinale, en accord avec la méthodologie phénoménologique.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Y a-t-il une congruence entre la méthodologie de recherche et l'interprétation des résultats ?</p> <p><u>Commentaire</u> : Les résultats interprétés mettent l'accent sur le rôle de la volition et de l'environnement, en cohérence avec le cadre théorique du Modèle de l'occupation humaine.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Y a-t-il une déclaration localisant la ou le chercheur-e culturellement et théoriquement ?</p> <p><u>Commentaire</u> : Les chercheuses et chercheurs décrivent leur expertise en soins palliatifs et reconnaissent leur influence sur le processus de recherche.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Oui	Non	Peu Clair	NA
<p>L'influence de la ou du chercheur·e sur la recherche, et vice-versa, est-elle abordée ?</p> <p><u>Commentaire</u> : Les biais potentiels sont discutés, et des stratégies telles que le journal réflexif, la triangulation et la validation des données par les participant·es ont été utilisées.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Les participant·es, et leur voix, sont-elles adéquatement représenté·es ?</p> <p><u>Commentaire</u> : Des citations illustrent les expériences des participant·es, mettant en avant leur perspective unique.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>La recherche est-elle éthique selon les critères actuels, ou, pour les études récentes, y a-t-il des preuves d'approbation éthique par une instance appropriée ?</p> <p><u>Commentaire</u> : L'étude a reçu des approbations éthiques des comités appropriés en Australie et au Canada. Les participant·es ont donné leur consentement éclairé. La première autrice, ayant une expérience en soins palliatifs, a mené les entretiens avec sensibilité, particulièrement lors de moments critiques où la détérioration de la santé des participant·es s'accroissait. Les chercheuses et chercheurs ont fait preuve de flexibilité dans l'organisation des entretiens, en tenant compte de l'état de santé des participant·es.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Les conclusions sont-elles tirées du rapport de recherche découlant de l'analyse, de l'interprétation ou des données ?</p> <p><u>Commentaire</u> : Les conclusions sont clairement liées aux données analysées, renforçant l'importance de la volition et des adaptations environnementales.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Appréciation globale : Inclus Exclus Chercher plus d'informations

Conclusion : L'étude répond aux critères méthodologiques et éthiques. L'approche longitudinale et l'analyse approfondie des expériences des participant·es en effectuent une recherche rigoureuse.

D. JBI Critical Appraisal Checklist for Qualitative Research – Bulk *et al.* (2020)

Évaluatrice : Clarisse Mottaz

Article : 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>

	Oui	Non	Peu Clair	NA
<p>Y a-t-il une congruence entre la perspective philosophique déclarée et la méthodologie de recherche ?</p> <p><u>Commentaire</u> : L'article explique clairement une approche qualitative et une perspective basée sur la temporalité sociale et l'engagement occupationnel, ce qui est cohérent avec l'utilisation de méthodes qualitatives pour explorer les expériences en soins palliatifs.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Y a-t-il une congruence entre la méthodologie de recherche et la question de recherche ou les objectifs ?</p> <p><u>Commentaire</u> : La méthodologie qualitative est appropriée pour répondre à la question exploratoire sur les interactions entre les dimensions relationnelles, temporelles et occupationnelles pour mieux comprendre comment ces éléments influencent la qualité de vie des patient·es en soins palliatifs et de leurs proches.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Y a-t-il une congruence entre la méthodologie de recherche et les méthodes utilisées pour collecter les données ?</p> <p><u>Commentaire</u> : Les entretiens approfondis et l'utilisation de la technique Pictor sont appropriés pour obtenir des données riches et significatives, en cohérence avec l'approche qualitative. La technique Pictor aide les participant·es à exprimer visuellement leurs expériences, favorisant une meilleure exploration des relations et de leur impact sur la qualité de vie.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Y a-t-il une congruence entre la méthodologie de recherche et la représentation et l'analyse des données ?</p> <p><u>Commentaire</u> : L'analyse des données, par un processus de codage itératif (codage ouvert et sélectif), est conforme aux principes qualitatifs. Les chercheuses et chercheurs ont utilisé des cadres théoriques liés à la temporalité et à l'occupation pour guider l'interprétation, montrant une bonne adéquation entre les données collectées et les conclusions tirées.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Y a-t-il une congruence entre la méthodologie de recherche et l'interprétation des résultats ?</p> <p><u>Commentaire</u> : Les résultats sont interprétés selon les thèmes émergents : « la rupture temporelle », « l'importance diminuée du temps chronologique » et « les changements dans les priorités occupationnelles ». Ces interprétations découlent directement des données collectées et sont bien justifiées.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Oui	Non	Peu Clair	NA
<p>Y a-t-il une déclaration localisant la ou le chercheur·e culturellement et théoriquement ?</p> <p><u>Commentaire :</u> Les chercheuses et chercheurs déclarent leur cadre théorique en lien avec les sciences de l'occupation et les soins palliatifs. Elles et Ils précisent leur position dans le processus, notamment par l'utilisation de journaux réflexifs, ce qui montre une reconnaissance de leur influence potentielle sur l'étude.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>L'influence de la ou du chercheur·e sur la recherche, et vice-versa, est-elle abordée ?</p> <p><u>Commentaire :</u> L'étude reconnaît l'influence possible des chercheuses et chercheurs sur les participant·es et les données. Les pratiques réflexives et les discussions d'équipe régulières montrent une tentative consciente de minimiser ces biais.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Les participant·es, et leur voix, sont-elles adéquatement représenté·es ?</p> <p><u>Commentaire :</u> Les participant·es sont bien représenté·es à travers des extraits riches de leurs récits. Ces citations illustrent les conclusions et assurent que les voix des participant·es sont entendues.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>La recherche est-elle éthique selon les critères actuels, ou, pour les études récentes, y a-t-il des preuves d'approbation éthique par une instance appropriée ?</p> <p><u>Commentaire :</u> L'étude est conforme aux normes éthiques : approbation des comités d'éthique universitaires et de santé, consentement éclairé écrit et verbal des participant·es, anonymisation des données pour garantir la confidentialité, sensibilité dans le recrutement pour éviter toute pression sur des participant·es vulnérables.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Les conclusions sont-elles tirées du rapport de recherche découlant de l'analyse, de l'interprétation ou des données ?</p> <p><u>Commentaire :</u> Les conclusions, telles que les impacts des ruptures temporelles et les changements dans les priorités occupationnelles, sont solidement ancrées dans les données qualitatives collectées et analysées. Elles répondent directement à la question de recherche.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Appréciation globale : Inclus Exclue Chercher plus d'informations

Conclusion : L'étude respecte les critères méthodologiques et éthiques de la grille JBI. Elle est rigoureuse, bien conçue et fournit des résultats fiables et utiles pour les clinicien·nes et les chercheuses et chercheurs en soins palliatifs.

E. JBI Critical Appraisal Checklist for Qualitative Research – Ek & Ternestedt (2008)

Évaluatrice : Clarisse Mottaz

Article : 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>

	Oui	Non	Peu Clair	NA
<p>Y a-t-il une congruence entre la perspective philosophique déclarée et la méthodologie de recherche ?</p> <p><u>Commentaire</u> : L'étude adopte une méthodologie phénoménologique basée sur la théorie de l'intentionnalité d'Husserl, cohérente avec l'objectif de comprendre les expériences vécues par les patient·es atteint·es de BPCO en phase palliative. Cette approche s'aligne bien avec la perspective philosophique déclarée.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Y a-t-il une congruence entre la méthodologie de recherche et la question de recherche ou les objectifs ?</p> <p><u>Commentaire</u> : La méthodologie phénoménologique est parfaitement adaptée pour répondre à l'objectif de décrire la structure essentielle de l'expérience vécue avec une BPCO sévère pendant la phase palliative. L'approche exploratoire est pertinente pour cette question.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Y a-t-il une congruence entre la méthodologie de recherche et les méthodes utilisées pour collecter les données ?</p> <p><u>Commentaire</u> : Les entretiens semi-structurés avec huit participant·es, axés sur leurs expériences quotidiennes, sont appropriés pour explorer les phénomènes complexes liés à la vie avec la BPCO. Les questions ouvertes et le processus de transcription des <i>verbatim</i> renforcent cette adéquation.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Y a-t-il une congruence entre la méthodologie de recherche et la représentation et l'analyse des données ?</p> <p><u>Commentaire</u> : L'analyse suit les étapes de Giorgi, incluant la division en unités de sens et leur transformation en significations. Cette rigueur méthodologique garantit que l'analyse est congruente avec l'approche phénoménologique.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Y a-t-il une congruence entre la méthodologie de recherche et l'interprétation des résultats ?</p> <p><u>Commentaire</u> : Les résultats sont interprétés en fonction des thèmes émergents, tels que la limitation de l'espace de vie, les changements de mode de vie et les défis liés à l'image de soi. Ces interprétations découlent directement des données collectées et sont cohérentes avec l'approche phénoménologique.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Oui	Non	Peu Clair	NA
<p>Y a-t-il une déclaration localisant la ou le chercheur·e culturellement et théoriquement ?</p> <p><u>Commentaire</u> : Les chercheuses et chercheurs déclarent leurs antécédents en soins palliatifs et en recherche, en précisant qu'elles et ils ont tenté de mettre entre parenthèses leurs précompréhensions. Cela démontre une reconnaissance de leur influence potentielle.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>L'influence de la ou du chercheur·e sur la recherche, et vice-versa, est-elle abordée ?</p> <p><u>Commentaire</u> : Le processus réflexif est abordé via une discussion sur les efforts pour suspendre les préjugés et valider les analyses par une co-autrice. Cela démontre une sensibilité à l'influence bidirectionnelle entre les chercheuses et chercheurs et les participant·es.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Les participant·es, et leur voix, sont-elles adéquatement représenté·es ?</p> <p><u>Commentaire</u> : Les participant·es sont représenté·es par des citations riches et évocatrices, illustrant clairement leurs expériences. Ces extraits garantissent que leurs voix sont fidèlement intégrées dans les résultats.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>La recherche est-elle éthique selon les critères actuels, ou, pour les études récentes, y a-t-il des preuves d'approbation éthique par une instance appropriée ?</p> <p><u>Commentaire</u> : L'étude a obtenu une autorisation des comités d'éthique locaux. Le consentement éclairé a été recueilli oralement et par écrit. Les entretiens étaient adaptés aux besoins des patient·es, et leur confort était priorisé. Ces considérations éthiques témoignent d'une sensibilité envers les participant·es vulnérables.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Les conclusions sont-elles tirées du rapport de recherche découlant de l'analyse, de l'interprétation ou des données ?</p> <p><u>Commentaire</u> : Les conclusions, telles que les sentiments de solitude existentielle et la nécessité de soutien centré sur la famille, découlent directement des données et sont solidement ancrées dans l'analyse.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Appréciation globale : Inclus Exclus Chercher plus d'informations

Conclusion : Cette étude est rigoureuse, bien conçue et répond aux critères de qualité de la grille JBI. Elle apporte une contribution importante à la compréhension des besoins des patient·es atteint·es de BPCO en phase terminale.

F. JBI Critical Appraisal Checklist for Qualitative Research – Eriksson *et al.* (2016)

Évaluatrice : Clarisse Mottaz

Article : Eriksson, L., Öster, I., & Lindberg, M. (2016). The meaning of occupation for patients in palliative care when in hospital. *Palliative and Supportive Care*, 14(05), 541-552.

<https://doi.org/10.1017/S1478951515001352>

	Oui	Non	Peu Clair	NA
<p>Y a-t-il une congruence entre la perspective philosophique déclarée et la méthodologie de recherche ?</p> <p><u>Commentaire</u> : L'article déclare explicitement l'utilisation de l'analyse de contenu qualitative comme méthode, qui est cohérente avec l'objectif de comprendre les expériences des patient·es en soins palliatifs concernant les occupations. La perspective est alignée sur une approche phénoménologique (bien que non explicitement mentionnée).</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Y a-t-il une congruence entre la méthodologie de recherche et la question de recherche ou les objectifs ?</p> <p><u>Commentaire</u> : L'objectif de l'étude est de comprendre comment les patient·es en soins palliatifs perçoivent leurs occupations et leur signification en milieu hospitalier. Une analyse qualitative est appropriée pour explorer des concepts subjectifs et nuancés comme ceux-ci.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Y a-t-il une congruence entre la méthodologie de recherche et les méthodes utilisées pour collecter les données ?</p> <p><u>Commentaire</u> : Les données ont été collectées à travers des entretiens semi-dirigés, une méthode cohérente avec une analyse qualitative visant à comprendre les expériences personnelles.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Y a-t-il une congruence entre la méthodologie de recherche et la représentation et l'analyse des données ?</p> <p><u>Commentaire</u> : L'article décrit l'analyse des données en utilisant des unités de sens, des sous-catégories et des thèmes, ce qui est conforme aux méthodes qualitatives d'analyse de contenu.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Y a-t-il une congruence entre la méthodologie de recherche et l'interprétation des résultats ?</p> <p><u>Commentaire</u> : Les résultats reflètent bien les données analysées et explorent les thèmes de perte de rôle, de contrôle et d'indépendance. Cela est aligné sur une approche qualitative.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Y a-t-il une déclaration localisant la ou le chercheur·e culturellement et théoriquement ?</p> <p><u>Commentaire</u> : Bien que l'article mentionne que la chercheuse principale est une ergothérapeute expérimentée, il manque une déclaration explicite sur les croyances ou valeurs qui auraient pu influencer l'étude.</p>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Oui	Non	Peu Clair	NA
<p>L'influence de la chercheuse ou du chercheur sur la recherche, et vice-versa, est-elle abordée ?</p> <p><u>Commentaire</u> : L'article indique que les chercheuses ont travaillé pour maintenir une ouverture d'esprit et éviter les biais pendant la collecte des données, mais des détails spécifiques sur l'impact mutuel sont limités.</p>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Les participant·es, et leur voix, sont-elles adéquatement représenté·es ?</p> <p><u>Commentaire</u> : Des extraits des entretiens sont utilisés pour illustrer les thèmes et sous-thèmes, montrant que les voix des participant·es sont respectées et représentées.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>La recherche est-elle éthique selon les critères actuels, ou, pour les études récentes, y a-t-il des preuves d'approbation éthique par une instance appropriée ?</p> <p><u>Commentaire</u> : Bien que les chercheuses aient respecté les critères éthiques standards, l'article manque d'une réflexion approfondie sur leur propre rôle dans le processus de recherche et sur les dynamiques de pouvoir entre elles et les participant·es. Par exemple, elles n'ont pas discuté explicitement de la manière dont leur position en tant que professionnelles de santé aurait pu influencer les réponses des participant·es. Une exploration plus détaillée de cet aspect aurait renforcé l'intégrité éthique de l'étude.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Les conclusions sont-elles tirées du rapport de recherche découlant de l'analyse, de l'interprétation ou des données ?</p> <p><u>Commentaire</u> : Les conclusions découlent directement des données analysées et reflètent fidèlement les expériences des participant·es telles qu'elles ont été décrites.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Appréciation globale : Inclus Exclus Chercher plus d'informations

Conclusion : Les critères de qualité sont globalement respectés, et l'étude fournit des informations précieuses sur les expériences des patient·es en soins palliatifs concernant les occupations en milieu hospitalier. L'étude pourrait être renforcée par une localisation plus explicite des chercheuses culturellement et théoriquement.

G. JBI Critical Appraisal Checklist for Qualitative Research – Haug *et al.* (2015)

Évaluatrice : Clarisse Mottaz

Article : Haug, S. H. K., Danbolt, L. J., Kvigne, K., & Demarinis, V. (2015). How older people with incurable cancer experience daily living: A qualitative study from Norway. *Palliative and Supportive Care*, 13(04), 1037-1048. <https://doi.org/10.1017/S1478951514001011>

	Oui	Non	Peu Clair	NA
<p>Y a-t-il une congruence entre la perspective philosophique déclarée et la méthodologie de recherche ?</p> <p><u>Commentaire</u> : L'étude adopte une approche phénoménologique, qui est clairement alignée avec son objectif de comprendre les expériences vécues par les patient·es. Cette perspective est cohérente avec les méthodes utilisées, à savoir les entretiens semi-structurés et l'analyse de condensation systématique de texte.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Y a-t-il une congruence entre la méthodologie de recherche et la question de recherche ou les objectifs ?</p> <p><u>Commentaire</u> : La méthodologie phénoménologique est appropriée pour répondre à la question de recherche visant à explorer les expériences des patient·es atteint·es d'un cancer incurable. L'objectif est clairement centré sur les significations subjectives et les expériences des participant·es.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Y a-t-il une congruence entre la méthodologie de recherche et les méthodes utilisées pour collecter les données ?</p> <p><u>Commentaire</u> : Les données ont été recueillies par des entretiens semi-structurés, ce qui est approprié pour une approche phénoménologique visant à recueillir des descriptions riches et profondes des expériences vécues.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Y a-t-il une congruence entre la méthodologie de recherche et la représentation et l'analyse des données ?</p> <p><u>Commentaire</u> : L'analyse des données utilise une méthode systématique adaptée à la phénoménologie, avec des étapes clairement définies pour identifier les thèmes et condenser les significations. Les résultats sont interprétés conformément à cette méthodologie.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Y a-t-il une congruence entre la méthodologie de recherche et l'interprétation des résultats ?</p> <p><u>Commentaire</u> : Les résultats sont interprétés en mettant en avant les significations vécues par les participant·es, ce qui est en ligne avec l'approche phénoménologique et les objectifs de l'étude. Les conclusions tirées sont spécifiques aux participant·es et ne sont pas généralisées à d'autres populations.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Oui	Non	Peu Clair	NA
<p>Y a-t-il une déclaration localisant la ou le chercheur·e culturellement et théoriquement ?</p> <p><u>Commentaire</u> : L'article ne fournit pas une discussion détaillée sur l'orientation culturelle ou théorique des chercheuses et chercheurs, mais mentionne que l'un·e des chercheuses et chercheurs a conduit les entretiens et a pris des notes de terrain, ce qui peut refléter une certaine prise en compte de leur rôle dans le processus.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>L'influence de la ou du chercheur·e sur la recherche, et vice-versa, est-elle abordée ?</p> <p><u>Commentaire</u> : L'influence des chercheuses et chercheurs est abordée indirectement, en mentionnant la collaboration entre les chercheuses et chercheurs pour minimiser les biais. Cependant, il manque une discussion approfondie sur la manière dont les croyances des chercheuses et chercheurs pourraient avoir influencé l'interprétation des données.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Les participant·es, et leur voix, sont-elles adéquatement représenté·es ?</p> <p><u>Commentaire</u> : Les voix des participant·es sont bien représentées à travers des citations directes et des descriptions riches, ce qui garantit que leurs expériences sont fidèlement rapportées.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>La recherche est-elle éthique selon les critères actuels, ou, pour les études récentes, y a-t-il des preuves d'approbation éthique par une instance appropriée ?</p> <p><u>Commentaire</u> : L'étude a été approuvée par un comité d'éthique régional et des consentements écrits ont été obtenus de toutes et tous les participant·es. Les mesures pour gérer les impacts psychologiques potentiels des entretiens sur les participant·es ont également été prévues (suivi par les sites de recrutement si nécessaire).</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Les conclusions sont-elles tirées du rapport de recherche découlant de l'analyse, de l'interprétation ou des données ?</p> <p><u>Commentaire</u> : Les conclusions sont logiquement dérivées des données recueillies et analysées, et elles reflètent les thèmes identifiés à travers l'analyse qualitative systématique.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Appréciation globale : Inclus Exclus Chercher plus d'informations

Conclusion : L'article est méthodologiquement rigoureux, utilisant une approche qualitative phénoménologique adaptée pour explorer les expériences vécues par des personnes âgées atteintes d'un cancer incurable. Les choix méthodologiques sont cohérents avec les objectifs de recherche, et les résultats sont solidement ancrés dans les données, offrant des éclairages significatifs pour les professionnel·les de santé et les chercheuses et chercheurs intéressé·es par les soins palliatifs.

H. JBI Critical Appraisal Checklist for Qualitative Research – Jacques & Hasselkus (2004)

Évaluatrice : Clarisse Mottaz

Article : Jacques, N. D., & Hasselkus, B. R. (2004). The nature of occupation surrounding dying and death. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 24(2), 44-53.

<https://doi.org/10.1177/153944920402400202>

	Oui	Non	Peu Clair	NA
<p>Y a-t-il une congruence entre la perspective philosophique déclarée et la méthodologie de recherche ?</p> <p><u>Commentaire</u> : L'article adopte une approche ethnographique, en accord avec les objectifs de recherche centrés sur la compréhension des occupations significatives dans le contexte de la fin de vie. L'immersion dans le contexte d'une résidence hospice et la collecte de données multi sources (observations participantes, entretiens, revues de documents) s'alignent avec cette philosophie.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Y a-t-il une congruence entre la méthodologie de recherche et la question de recherche ou les objectifs ?</p> <p><u>Commentaire</u> : L'ethnographie permet de répondre aux questions explorant la nature et la signification des occupations dans un hospice. Les objectifs déclarés, comme « explorer comment les occupations changent durant la fin de vie », sont directement en lien avec la méthode choisie, qui favorise une observation détaillée des pratiques culturelles et personnelles dans ce cadre.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Y a-t-il une congruence entre la méthodologie de recherche et les méthodes utilisées pour collecter les données ?</p> <p><u>Commentaire</u> : Les méthodes de collecte de données incluent des observations participantes, des entretiens semi-structurés, des journaux réflexifs et des analyses d'artefacts. Ces techniques qualitatives sont adéquates pour une ethnographie, en permettant une analyse approfondie des interactions et des significations attribuées aux occupations.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Y a-t-il une congruence entre la méthodologie de recherche et la représentation et l'analyse des données ?</p> <p><u>Commentaire</u> : L'analyse des données repose sur des processus rigoureux, tels que la description, l'analyse, et l'interprétation, avec l'utilisation de matrices thématiques et de logiciels qualitatifs (NVivo). Les données sont transformées en récits (vignettes) et les conclusions sont étayées par des exemples concrets issus des observations et des entretiens.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Y a-t-il une congruence entre la méthodologie de recherche et l'interprétation des résultats ?</p> <p><u>Commentaire</u> : Les résultats interprétés montrent comment les occupations deviennent des vecteurs de sens et de continuité dans un contexte de fin de vie. Ces interprétations reflètent fidèlement l'approche ethnographique, en soulignant des thèmes comme « continuer à vivre » ou « préparer la mort ».</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Oui	Non	Peu Clair	NA
<p>Y a-t-il une déclaration localisant la ou le chercheur-e culturellement et théoriquement ?</p> <p><u>Commentaire :</u> L'article mentionne que la chercheuse jouait déjà un rôle de bénévole dans l'hospice avant l'étude, facilitant son intégration et l'acceptation de sa présence. Cependant, il manque une discussion approfondie sur son cadre culturel ou théorique et son impact potentiel sur la collecte et l'analyse des données.</p>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>L'influence de la ou du chercheur-e sur la recherche, et vice-versa, est-elle abordée ?</p> <p><u>Commentaire :</u> La dualité des rôles (bénévole et chercheuse) est reconnue, ainsi que les efforts pour garantir une collecte authentique des données. Toutefois, il manque une réflexion critique détaillée sur l'influence réciproque entre la chercheuse et les participant·es ou sur la manière dont les préjugés pourraient avoir influencé les résultats.</p>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Les participant·es, et leur voix, sont-elles adéquatement représenté·es ?</p> <p><u>Commentaire :</u> Les voix des participant·es (résident·es, familles, personnel) sont bien représentées à travers des citations directes et des récits détaillés. Cela renforce la validité des conclusions et met en lumière des expériences variées de la fin de vie.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>La recherche est-elle éthique selon les critères actuels, ou, pour les études récentes, y a-t-il des preuves d'approbation éthique par une instance appropriée ?</p> <p><u>Commentaire :</u> L'étude a obtenu une approbation éthique de l'université et du comité administratif de l'hospice. Les décisions concernant l'exclusion d'entretiens formels avec les résident·es ont été prises pour respecter leur intimité, ce qui reflète une attention éthique appropriée.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Les conclusions sont-elles tirées du rapport de recherche découlant de l'analyse, de l'interprétation ou des données ?</p> <p><u>Commentaire :</u> Les conclusions sont basées sur des analyses rigoureuses et illustrées par des exemples précis. Les thèmes majeurs identifiés (« faire ce qui compte », « attendre ») sont clairement reliés aux données collectées, reflétant l'expérience des participant·es.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Appréciation globale : Inclus Exclue Chercher plus d'informations

Conclusion : L'étude est méthodologiquement robuste, avec une approche ethnographique immersive permettant d'explorer en profondeur les occupations dans un contexte de fin de vie. Les méthodes de collecte et d'analyse des données sont rigoureuses, et les résultats offrent des contributions significatives pour les domaines de l'ergothérapie et des soins palliatifs.

I. JBI Critical Appraisal Checklist for Qualitative Research – la Cour *et al.* (2005)

Évaluatrice : Clarisse Mottaz

Article : la Cour, K., Josephsson, S., & Luborsky, M. (2005). Creating connections to life during life-threatening illness: Creative activity experienced by elderly people and occupational therapists. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 12(3), 98-109.
<https://doi.org/10.1080/11038120510030889>

	Oui	Non	Peu Clair	NA
<p>Y a-t-il une congruence entre la perspective philosophique déclarée et la méthodologie de recherche ?</p> <p><u>Commentaire</u> : L'étude adopte une approche qualitative pour explorer les expériences des personnes âgées et des thérapeutes participant à des ateliers créatifs. Cette perspective s'appuie sur une compréhension phénoménologique des expériences humaines, cohérente avec les entretiens approfondis et l'analyse comparative constante utilisés dans l'étude.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Y a-t-il une congruence entre la méthodologie de recherche et la question de recherche ou les objectifs ?</p> <p><u>Commentaire</u> : L'objectif de l'étude est de découvrir comment les activités créatives favorisent les connexions avec la vie pour des patient·es atteint·es de maladies graves. La méthodologie qualitative, basée sur des entretiens semi-structurés et une analyse inductive, est adaptée pour répondre à ces objectifs exploratoires.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Y a-t-il une congruence entre la méthodologie de recherche et les méthodes utilisées pour collecter les données ?</p> <p><u>Commentaire</u> : Les données ont été collectées via des entretiens semi-structurés avec des patient·es et des thérapeutes, une méthode appropriée pour capturer des perspectives riches et variées sur des expériences subjectives complexes.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Y a-t-il une congruence entre la méthodologie de recherche et la représentation et l'analyse des données ?</p> <p><u>Commentaire</u> : L'analyse des données repose sur une méthode comparative constante, bien alignée avec la nature exploratoire de l'étude. Les catégories émergentes ont été systématiquement examinées pour leur pertinence, et les concepts abstraits ont été développés à partir des récits des participant·es.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Y a-t-il une congruence entre la méthodologie de recherche et l'interprétation des résultats ?</p> <p><u>Commentaire</u> : Les résultats mettent en avant des catégories telles que « un environnement réceptif généreux » et « créer des connexions avec la vie », qui reflètent clairement les expériences des participant·es et les principes fondamentaux de la phénoménologie.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Oui	Non	Peu Clair	NA
<p>Y a-t-il une déclaration localisant la ou le chercheur·e culturellement et théoriquement ?</p> <p><u>Commentaire :</u> Les autrices et auteurs reconnaissent leur rôle et leur perspective en tant que chercheuses et chercheurs travaillant dans des contextes de soins palliatifs et gériatriques. Elles et ils mentionnent également le processus collaboratif et les influences théoriques sous-jacentes à leur interprétation des données.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>L'influence de la ou du chercheur·e sur la recherche, et vice-versa, est-elle abordée ?</p> <p><u>Commentaire :</u> Les autrices et auteurs reconnaissent l'interaction entre les chercheuses et chercheurs et les participant·es. Par exemple, l'analyse aborde comment les perceptions des thérapeutes et des client·es ont influencé les catégories émergentes et vice versa.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Les participant·es, et leur voix, sont-elles adéquatement représenté·es ?</p> <p><u>Commentaire :</u> Les citations directes des participant·es illustrent les résultats et offrent un aperçu détaillé des expériences rapportées. Cela garantit que les voix des participant·es sont bien représentées et respectées.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>La recherche est-elle éthique selon les critères actuels, ou, pour les études récentes, y a-t-il des preuves d'approbation éthique par une instance appropriée ?</p> <p><u>Commentaire :</u> L'article mentionne que l'étude a été approuvée par un comité d'éthique approprié, et les participant·es ont été sélectionné·es sur la base de critères inclusifs transparents.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Les conclusions sont-elles tirées du rapport de recherche découlant de l'analyse, de l'interprétation ou des données ?</p> <p><u>Commentaire :</u> Les conclusions, notamment sur l'importance des activités créatives pour établir des connexions significatives avec la vie, découlent directement des thèmes identifiés dans l'analyse des entretiens.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Appréciation globale : Inclus Exclus Chercher plus d'informations

Conclusion : L'article répond clairement aux critères de rigueur méthodologique fixés par la grille JBI, en s'appuyant sur une méthodologie appropriée, une collecte de données rigoureuse et une interprétation alignée avec les résultats. L'étude met en lumière la façon dont les activités créatives aident à surmonter l'isolement et à renforcer l'identité des patient·es confronté·es à des maladies graves. Elle offre des implications cliniques précieuses pour intégrer des interventions créatives dans les soins palliatifs.

J. JBI Critical Appraisal Checklist for Qualitative Research – la Cour *et al.* (2007)

Évaluatrice : Clarisse Mottaz

Article : la Cour, K., Josephsson, S., Tishelman, C., & Nygård, L. (2007). Experiences of engagement in creative activity at a palliative care facility. *Palliative and Supportive Care*, 5(3), 241-250. <https://doi.org/10.1017/S1478951507000405>

	Oui	Non	Peu Clair	NA
<p>Y a-t-il une congruence entre la perspective philosophique déclarée et la méthodologie de recherche ?</p> <p><u>Commentaire</u> : L'étude adopte une approche phénoménologique, ce qui est approprié pour comprendre les significations attribuées par les participant·es à leur engagement dans des activités créatives. Cela correspond à l'objectif de l'article, qui explore des expériences subjectives dans un contexte de soins palliatifs.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Y a-t-il une congruence entre la méthodologie de recherche et la question de recherche ou les objectifs ?</p> <p><u>Commentaire</u> : La méthodologie phénoménologique utilisée est en adéquation avec l'objectif de décrire et analyser les significations que les patient·es atteint·es de cancer en phase avancée attribuent aux activités créatives. Les entretiens répétés sur plusieurs mois permettent de saisir des perspectives nuancées.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Y a-t-il une congruence entre la méthodologie de recherche et les méthodes utilisées pour collecter les données ?</p> <p><u>Commentaire</u> : Les données ont été collectées via 16 entretiens semi-structurés avec huit participant·es sur une période de 8 à 12 mois. Cette méthode est adaptée pour recueillir des informations riches et approfondies sur leurs expériences.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Y a-t-il une congruence entre la méthodologie de recherche et la représentation et l'analyse des données ?</p> <p><u>Commentaire</u> : L'analyse des données suit la méthode phénoménologique (EPP), transformant les unités de sens pour capturer les thèmes émergents. Cela reflète un processus rigoureux et cohérent avec la méthodologie déclarée.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Y a-t-il une congruence entre la méthodologie de recherche et l'interprétation des résultats ?</p> <p><u>Commentaire</u> : Les résultats sont ancrés dans les données recueillies et les thèmes identifiés, tels que « soulager la vie face à la mort » et « créer des alternatives pour gérer la vie ». Ces interprétations s'alignent avec les expériences narrées par les participant·es.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Oui	Non	Peu Clair	NA
<p>Y a-t-il une déclaration localisant la ou le chercheur·e culturellement et théoriquement ?</p> <p><u>Commentaire :</u> Les autrices et auteurs situent leur approche dans le cadre de la philosophie des soins palliatifs et reconnaissent l'importance des activités créatives comme intervention thérapeutique. Elles et ils utilisent des perspectives culturelles et théoriques pour éclairer leurs résultats.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>L'influence de la ou du chercheur·e sur la recherche, et vice-versa, est-elle abordée ?</p> <p><u>Commentaire :</u> Les chercheuses et chercheurs reconnaissent que leur propre cadre théorique et leurs interactions avec les participant·es influencent les résultats. Elles et ils s'appuient sur des discussions en groupe pour garantir une analyse équilibrée.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Les participant·es, et leur voix, sont-elles adéquatement représenté·es ?</p> <p><u>Commentaire :</u> L'article inclut des citations directes traduites des participant·es, illustrant leurs perspectives et donnant une voix authentique à leurs expériences.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>La recherche est-elle éthique selon les critères actuels, ou, pour les études récentes, y a-t-il des preuves d'approbation éthique par une instance appropriée ?</p> <p><u>Commentaire :</u> L'étude a obtenu l'approbation d'un comité d'éthique, et les participant·es ont été sélectionné·es en fonction de leur énergie et volonté de participer aux entretiens.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Les conclusions sont-elles tirées du rapport de recherche découlant de l'analyse, de l'interprétation ou des données ?</p> <p><u>Commentaire :</u> Les conclusions, telles que la capacité des activités créatives à favoriser des adaptations face à la maladie et des confrontations productives avec les limites physiques, découlent directement des thèmes identifiés dans l'analyse.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Appréciation globale : Inclus Exclus Chercher plus d'informations

Conclusion : Cet article répond aux critères de rigueur méthodologique de la grille JBI. Il fournit des perspectives riches sur le rôle des activités créatives dans les soins palliatifs et souligne leur capacité à combiner confrontation et réconfort. L'étude met en évidence la manière dont les activités créatives permettent aux participant·es de concilier des expériences contradictoires (bien-être et maladie) et d'explorer des alternatives pour donner du sens à leur vie en phase terminale. Elle offre des implications pratiques significatives pour intégrer des approches créatives dans les soins palliatifs, avec un accent sur l'adaptation aux besoins des personnes.

K. JBI Critical Appraisal Checklist for Qualitative Research – la Cour, Hansen, & Josephsson (2009)

Évaluatrice : Clarisse Mottaz

Article : la Cour, K., Hansen, H. P., & Josephsson, S. (2009). Activity and meaning making in the everyday lives of people with advanced cancer. *Palliative & Supportive Care*, 7(04), 469-479. <https://doi.org/10.1017/S1478951509990472>

	Oui	Non	Peu Clair	NA
<p>Y a-t-il une congruence entre la perspective philosophique déclarée et la méthodologie de recherche ?</p> <p><u>Commentaire</u> : L'article utilise une perspective narrative et se base sur la théorie de Ricoeur pour explorer la signification des activités quotidiennes chez les patient·es atteint·es de cancer avancé. La méthodologie qualitative adoptée (entretiens approfondis et observations participantes) est cohérente avec cette perspective.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Y a-t-il une congruence entre la méthodologie de recherche et la question de recherche ou les objectifs ?</p> <p><u>Commentaire</u> : L'objectif de comprendre comment les patient·es atteint·es de cancer avancé trouvent un sens à travers des activités quotidiennes est bien aligné avec une méthodologie qualitative, qui cherche à explorer des expériences profondes et subjectives.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Y a-t-il une congruence entre la méthodologie de recherche et les méthodes utilisées pour collecter les données ?</p> <p><u>Commentaire</u> : La méthodologie narrative et qualitative est cohérente avec les entretiens et les observations participantes. Ces méthodes permettent de capturer les récits et actions des participant·es dans leur contexte naturel.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Y a-t-il une congruence entre la méthodologie de recherche et la représentation et l'analyse des données ?</p> <p><u>Commentaire</u> : Les données sont analysées selon une approche interprétative narrative, en identifiant des méta-narrations et des récits individuels. Cette analyse est cohérente avec la méthodologie narrative choisie.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Y a-t-il une congruence entre la méthodologie de recherche et l'interprétation des résultats ?</p> <p><u>Commentaire</u> : Les résultats sont interprétés en mettant en lumière des récits comme « dire au revoir de manière positive » et « être en bonne santé malgré la maladie ». Ces interprétations reflètent les expériences vécues des participant·es, conformément à une analyse narrative.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Oui	Non	Peu Clair	NA
<p>Y a-t-il une déclaration localisant la ou le chercheur·e culturellement et théoriquement ?</p> <p><u>Commentaire</u> : Les autrices et auteurs situent leur cadre théorique en expliquant leur utilisation de la théorie narrative de Ricoeur et les travaux antérieurs pertinents sur les transitions difficiles et le sens.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>L'influence de la ou du chercheur·e sur la recherche, et vice-versa, est-elle abordée ?</p> <p><u>Commentaire</u> : Bien que l'article mentionne que les chercheuses et chercheurs ont conduit les entretiens et les observations, il n'y a pas de réflexion explicite sur leur influence sur les participant·es ou sur leurs propres biais. Ce point pourrait être amélioré.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Les participant·es, et leur voix, sont-elles adéquatement représenté·es ?</p> <p><u>Commentaire</u> : Les récits des participant·es sont largement cités et utilisés pour illustrer les résultats. Les voix des participant·es sont respectées et bien représentées dans l'article.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>La recherche est-elle éthique selon les critères actuels, ou, pour les études récentes, y a-t-il des preuves d'approbation éthique par une instance appropriée ?</p> <p><u>Commentaire</u> : L'article mentionne que l'étude a été approuvée par l'Agence danoise de protection des données et que les participant·es ont donné un consentement éclairé.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Les conclusions sont-elles tirées du rapport de recherche découlant de l'analyse, de l'interprétation ou des données ?</p> <p><u>Commentaire</u> : Les conclusions sur le rôle des activités dans la création de sens et l'amélioration de la qualité de vie des patient·es atteint·es de cancer avancé sont basées sur une analyse rigoureuse des récits et des observations.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Appréciation globale : Inclus Exclue Chercher plus d'informations

Conclusion : L'étude est bien menée, avec des méthodes et des analyses appropriées. Cependant, une meilleure réflexion sur l'influence des chercheuses et chercheurs aurait renforcé la qualité.

L. JBI Critical Appraisal Checklist for Qualitative Research – la Cour, Nordell, & Josephsson (2009)

Évaluatrice : Clarisse Mottaz

Article : la Cour, K., Nordell, K., & Josephsson, S. (2009). Everyday lives of people with advanced cancer: Activity, time, location, and experience. *OTJR: Occupation, Participation, Health*, 29(4), 154-162. <https://doi.org/10.3928/15394492-20090914-03>

	Oui	Non	Peu Clair	NA
<p>Y a-t-il une congruence entre la perspective philosophique déclarée et la méthodologie de recherche ?</p> <p><u>Commentaire :</u> L'article adopte une perspective basée sur l'analyse des rythmes d'activité quotidienne des patient-es atteint-es de cancer avancé. La méthode <i>Time Geographical Method</i>, combinant journaux d'activité et entretiens qualitatifs, correspond bien à cette perspective philosophique, axée sur la compréhension des comportements humains dans leur contexte.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Y a-t-il une congruence entre la méthodologie de recherche et la question de recherche ou les objectifs ?</p> <p><u>Commentaire :</u> L'objectif est d'explorer les activités quotidiennes des patient-es en termes de temps, lieu, engagement social et expérience. La méthodologie qualitative combinée au <i>Time Geographical Method</i> est adaptée pour répondre à ces questions exploratoires et contextuelles.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Y a-t-il une congruence entre la méthodologie de recherche et les méthodes utilisées pour collecter les données ?</p> <p><u>Commentaire :</u> Les journaux préstructurés et les entretiens offrent des données riches et détaillées pour analyser les rythmes quotidiens, le temps passé et les significations des activités, ce qui est en adéquation avec la méthodologie choisie.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Y a-t-il une congruence entre la méthodologie de recherche et la représentation et l'analyse des données ?</p> <p><u>Commentaire :</u> Les données des journaux et entretiens ont été analysées à l'aide d'un logiciel et de méthodes comparatives constantes, permettant de décrire les activités, leurs contextes et leurs impacts sur les participant-es. L'approche est cohérente avec les principes méthodologiques qualitatifs.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Y a-t-il une congruence entre la méthodologie de recherche et l'interprétation des résultats ?</p> <p><u>Commentaire :</u> Les résultats sont interprétés de manière cohérente avec les données collectées, notamment en identifiant les rythmes de routine et les activités nouvelles comme des composantes clés des expériences quotidiennes des participant-es.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Oui	Non	Peu Clair	NA
<p>Y a-t-il une déclaration localisant la ou le chercheur·e culturellement et théoriquement ?</p> <p><u>Commentaire</u> : Les autrices et auteurs situent leur travail dans le contexte de la recherche en ergothérapie et en santé, mais il n'y a pas de déclaration explicite sur l'influence de leur position culturelle ou théorique sur l'étude.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>L'influence de la ou du chercheur·e sur la recherche, et vice-versa, est-elle abordée ?</p> <p><u>Commentaire</u> : Bien que l'influence potentielle des chercheuses et chercheurs soit implicite (par exemple, à travers les journaux guidés et les entretiens), il n'y a pas de discussion approfondie sur leur impact sur les participant·es ou leurs interprétations des données.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Les participant·es, et leur voix, sont-elles adéquatement représenté·es ?</p> <p><u>Commentaire</u> : Les journaux et les citations des entretiens sont utilisés pour illustrer les résultats, montrant clairement les voix et les perspectives des participant·es.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>La recherche est-elle éthique selon les critères actuels, ou, pour les études récentes, y a-t-il des preuves d'approbation éthique par une instance appropriée ?</p> <p><u>Commentaire</u> : L'article mentionne l'approbation de l'agence danoise de protection des données et un consentement éclairé des participant·es, garantissant le respect des normes éthiques.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Les conclusions sont-elles tirées du rapport de recherche découlant de l'analyse, de l'interprétation ou des données ?</p> <p><u>Commentaire</u> : Les conclusions sur les rythmes quotidiens, l'importance des routines et des activités nouvelles pour le bien-être des patient·es sont clairement issues des données analysées.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Appréciation globale : Inclus Exclus Chercher plus d'informations

Conclusion : L'étude est bien conçue et répond aux critères principaux d'une recherche qualitative rigoureuse, avec des limitations mineures concernant la déclaration explicite des influences des chercheuses et chercheurs.

M. JBI Critical Appraisal Checklist for Qualitative Research – la Cour et Hansen (2012)

Évaluatrice : Clarisse Mottaz

Article : 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>

	Oui	Non	Peu Clair	NA
<p>Y a-t-il une congruence entre la perspective philosophique déclarée et la méthodologie de recherche ?</p> <p><u>Commentaire</u> : L'article repose sur une approche phénoménologique inspirée de la pensée de Heidegger. Cette perspective est cohérente avec la méthodologie d'analyse des expériences subjectives des participant·es atteint·es d'un cancer avancé.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Y a-t-il une congruence entre la méthodologie de recherche et la question de recherche ou les objectifs ?</p> <p><u>Commentaire</u> : L'objectif était d'éclairer la manière dont les patient·es en fin de vie utilisent les activités quotidiennes pour créer du sens et gérer les défis de la vie. Une approche phénoménologique était bien adaptée pour explorer les dimensions existentielles et sensorielles de ces expériences.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Y a-t-il une congruence entre la méthodologie de recherche et les méthodes utilisées pour collecter les données ?</p> <p><u>Commentaire</u> : Les méthodes incluent des journaux, des entretiens semi-structurés et des observations participantes. Ces techniques sont compatibles avec une analyse phénoménologique, permettant une exploration riche des expériences des participant·es.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Y a-t-il une congruence entre la méthodologie de recherche et la représentation et l'analyse des données ?</p> <p><u>Commentaire</u> : Les autrices et auteurs ont analysé les données à travers des structures existentielles (comme être authentique ou inauthentique) en cohérence avec l'approche phénoménologique et la pensée de Heidegger.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Y a-t-il une congruence entre la méthodologie de recherche et l'interprétation des résultats ?</p> <p><u>Commentaire</u> : Les résultats sont interprétés en mettant en évidence l'oscillation entre des modes d'être authentiques et inauthentiques, en cohérence avec la méthodologie phénoménologique.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Oui	Non	Peu Clair	NA
<p>Y a-t-il une déclaration localisant la ou le chercheur·e culturellement et théoriquement ?</p> <p><u>Commentaire :</u> Les autrices et auteurs mentionnent leur ancrage dans la phénoménologie et l'existentialisme heideggérien, mais leur propre influence culturelle ou personnelle sur l'étude n'est pas explorée en profondeur.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>L'influence de la ou du chercheur·e sur la recherche, et vice-versa, est-elle abordée ?</p> <p><u>Commentaire :</u> Les chercheuses et chercheurs reconnaissent leur interaction entre elles et eux et les participant·es, en particulier dans les observations à domicile, bien que l'influence des présupposés personnels des chercheuses et chercheurs sur l'interprétation soit moins développée.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Les participant·es, et leur voix, sont-elles adéquatement représenté·es ?</p> <p><u>Commentaire :</u> Les propos des participant·es sont abondamment cités et illustrent les points discutés. Les voix des participant·es sont clairement audibles dans le texte.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>La recherche est-elle éthique selon les critères actuels, ou, pour les études récentes, y a-t-il des preuves d'approbation éthique par une instance appropriée ?</p> <p><u>Commentaire :</u> L'étude a été approuvée par l'agence danoise de protection des données et s'est conformée aux directives éthiques pertinentes.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Les conclusions sont-elles tirées du rapport de recherche découlant de l'analyse, de l'interprétation ou des données ?</p> <p><u>Commentaire :</u> Les conclusions reflètent directement les thèmes émergents des données qualitatives, notamment les dimensions sensorielles et esthétiques des activités quotidiennes.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Appréciation globale : Inclus Exclus Chercher plus d'informations

Conclusion : La présente étude est réalisée avec rigueur, explorant les enjeux existentiels et esthétiques dans la vie quotidienne des personnes atteintes d'un cancer avancé. Le recours à une approche phénoménologique est justifié par l'objectif de comprendre les expériences subjectives des participant·es, et les méthodes de collecte de données sont bien alignées avec cette méthodologie. L'analyse met en lumière des tensions clés entre des modes d'être authentiques et inauthentiques, tout en valorisant l'importance des expériences sensorielles pour créer un sens dans un contexte de fin de vie. Bien que les voix des participant·es soient bien représentées, il aurait été utile que les autrices et auteurs approfondissent leur propre position culturelle ou théorique et son influence sur l'étude. Les résultats apportent une contribution précieuse à la compréhension des stratégies d'adaptation des personnes en fin de vie.

N. JBI Critical Appraisal Checklist for Qualitative Research – Lala & Kinsella (2011)

Évaluatrice : Clarisse Mottaz

Article : 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>

	Oui	Non	Peu Clair	NA
<p>Y a-t-il une congruence entre la perspective philosophique déclarée et la méthodologie de recherche ?</p> <p><u>Commentaire</u> : L'article repose sur une approche phénoménologique basée sur la pensée de Merleau-Ponty et Heidegger, ce qui est cohérent avec l'objectif d'explorer la nature incarnée de l'occupation à la fin de la vie.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Y a-t-il une congruence entre la méthodologie de recherche et la question de recherche ou les objectifs ?</p> <p><u>Commentaire</u> : La recherche vise à comprendre les expériences incarnées d'occupation en fin de vie, ce qui correspond à une approche phénoménologique bien adaptée pour explorer les dimensions subjectives et existentielles.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Y a-t-il une congruence entre la méthodologie de recherche et les méthodes utilisées pour collecter les données ?</p> <p><u>Commentaire</u> : Les chercheuses ont utilisé des entretiens semi-structurés et des observations réflexives, qui permettent de recueillir des données riches et profondes en accord avec l'approche phénoménologique.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Y a-t-il une congruence entre la méthodologie de recherche et la représentation et l'analyse des données ?</p> <p><u>Commentaire</u> : Les données ont été analysées à l'aide d'une interprétation herméneutique guidée par le cadre de van Manen (1997), ce qui est en harmonie avec l'orientation théorique et méthodologique.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Y a-t-il une congruence entre la méthodologie de recherche et l'interprétation des résultats ?</p> <p><u>Commentaire</u> : Les résultats interprétés révèlent des thèmes globaux comme « vivre avec la mort » ou « donner la priorité aux relations », ce qui reflète les dimensions incarnées et existentielles explorées dans l'étude.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Oui	Non	Peu Clair	NA
Y a-t-il une déclaration localisant la ou le chercheur·e culturellement et théoriquement ? <u>Commentaire :</u> Les autrices déclarent explicitement leur cadre théorique phénoménologique et mentionnent leurs dialogues réflexifs avec d'autres expert·es.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
L'influence de la ou du chercheur·e sur la recherche, et vice-versa, est-elle abordée ? <u>Commentaire :</u> Les autrices ont utilisé des journaux réflexifs pour examiner leur propre rôle dans le processus et garantir une posture phénoménologique ouverte.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les participant·es, et leur voix, sont-elles adéquatement représenté·es ? <u>Commentaire :</u> Les citations directes des participant·es illustrent les thèmes et assurent une représentation fidèle de leurs expériences.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La recherche est-elle éthique selon les critères actuels, ou, pour les études récentes, y a-t-il des preuves d'approbation éthique par une instance appropriée ? <u>Commentaire :</u> L'étude a été approuvée par un comité d'éthique universitaire et le consentement éclairé des participant·es a été obtenu.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les conclusions sont-elles tirées du rapport de recherche découlant de l'analyse, de l'interprétation ou des données ? <u>Commentaire :</u> Les conclusions sont directement ancrées dans les données analysées, en s'appuyant sur des thèmes émergents issus des récits des participant·es.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Appréciation globale : Inclus Exclus Chercher plus d'informations

Conclusion : L'étude de Lala et Kinsella offre une contribution significative à la compréhension des occupations humaines à la fin de la vie. Grâce à une approche phénoménologique rigoureuse, les autrices révèlent des thèmes essentiels comme le vécu du corps, la restructuration de la vie quotidienne et les relations sociales. Ces thèmes permettent de mettre en lumière des dimensions souvent négligées dans les soins palliatifs traditionnels, en insistant sur le rôle des activités quotidiennes dans la création de sens et la gestion des expériences existentielles. Cette recherche invite les ergothérapeutes à explorer davantage les pratiques holistiques, à valoriser les interactions humaines et à intégrer des dimensions esthétiques et existentielles dans les soins en fin de vie. Elle constitue une base solide pour d'autres études sur la manière dont l'engagement occupationnel peut enrichir les dernières étapes de la vie.

O. JBI Critical Appraisal Checklist for Qualitative Research – Lyons *et al.* (2002)

Évaluatrice : Clarisse Mottaz

Article : Lyons, M., Orozovic, N., Davis, J., & Newman, J. (2002). Doing-being-becoming: Occupational experiences of persons with life-threatening illnesses. *American Journal of Occupational Therapy*, 56(3), 285-295. <https://doi.org/10.5014/ajot.56.3.285>

	Oui	Non	Peu Clair	NA
<p>Y a-t-il une congruence entre la perspective philosophique déclarée et la méthodologie de recherche ?</p> <p><u>Commentaire</u> : L'article s'appuie sur le cadre théorique de Wilcock « <i>doing-being-becoming</i> », une approche philosophique qui examine la nature dynamique des occupations humaines. La méthodologie qualitative choisie (groupes de discussion, entretiens semi-structurés, et observations participantes) est cohérente avec l'objectif d'explorer les expériences subjectives des personnes atteintes de maladies potentiellement mortelles.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Y a-t-il une congruence entre la méthodologie de recherche et la question de recherche ou les objectifs ?</p> <p><u>Commentaire</u> : L'objectif principal est d'explorer comment l'engagement occupationnel influence le bien-être des participant·es. L'approche qualitative permet d'approfondir ces expériences complexes, ce qui est pertinent pour répondre à la question de recherche.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Y a-t-il une congruence entre la méthodologie de recherche et les méthodes utilisées pour collecter les données ?</p> <p><u>Commentaire</u> : Les groupes de discussion et les entretiens permettent une collecte de données riche et diversifiée, tandis que l'observation participante contextualise les expériences dans leur cadre réel, en renforçant la validité des données.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Y a-t-il une congruence entre la méthodologie de recherche et la représentation et l'analyse des données ?</p> <p><u>Commentaire</u> : L'analyse thématique basée sur une comparaison constante des données reflète une méthodologie qualitative rigoureuse et adaptée à l'exploration des significations profondes des expériences des participant·es.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Y a-t-il une congruence entre la méthodologie de recherche et l'interprétation des résultats ?</p> <p><u>Commentaire</u> : L'interprétation des résultats s'inscrit dans le cadre théorique « <i>doing-being-becoming</i> ». Les autrices et auteurs relient clairement les expériences des participant·es avec les concepts de Wilcock, enrichissant ainsi la compréhension théorique de l'occupation dans le contexte palliatif.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Oui	Non	Peu Clair	NA
<p>Y a-t-il une déclaration localisant la ou le chercheur·e culturellement et théoriquement ?</p> <p><u>Commentaire</u> : Les autrices et auteurs décrivent leurs rôles dans la recherche et reconnaissent les implications de leur position théorique en utilisant la triangulation et les vérifications des membres pour minimiser les biais. Cependant, une autoréflexion approfondie sur leurs influences culturelles aurait pu renforcer cette section.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>L'influence de la ou du chercheur·e sur la recherche, et vice-versa, est-elle abordée ?</p> <p><u>Commentaire</u> : Les autrices et auteurs discutent de leur rôle dans la collecte et l'analyse des données, mentionnant les réflexions critiques sur leurs préconceptions et les ajustements réalisés au cours du processus.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Les participant·es, et leur voix, sont-elles adéquatement représenté·es ?</p> <p><u>Commentaire</u> : Les citations directes des participant·es sont utilisées tout au long de l'article, illustrant leurs expériences et renforçant la crédibilité des conclusions.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>La recherche est-elle éthique selon les critères actuels, ou, pour les études récentes, y a-t-il des preuves d'approbation éthique par une instance appropriée ?</p> <p><u>Commentaire</u> : L'article mentionne que la recherche a suivi les procédures éthiques appropriées, bien qu'il manque des détails spécifiques sur le comité d'éthique et le processus d'approbation.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Les conclusions sont-elles tirées du rapport de recherche découlant de l'analyse, de l'interprétation ou des données ?</p> <p><u>Commentaire</u> : Les conclusions sont solidement ancrées dans les données recueillies, et l'interprétation est logiquement dérivée de l'analyse thématique. Les autrices et auteurs reconnaissent également les limites potentielles de leur cadre interprétatif.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Appréciation globale : Inclus Exclue Chercher plus d'informations

Conclusion : Cet article offre une contribution significative à la compréhension des dimensions occupationnelles dans le contexte des soins palliatifs. En utilisant le cadre théorique « *doing-being-becoming* », les autrices et auteurs démontrent comment les occupations soutiennent le bien-être émotionnel, social et spirituel des personnes ayant une maladie potentiellement mortelle. La méthodologie rigoureuse et la triangulation renforcent la crédibilité des résultats. Les expériences des participant·es sont illustrées par des témoignages directs, offrant des perspectives authentiques sur les impacts de l'engagement occupationnel. Une réflexion plus approfondie sur la position des chercheuses et chercheurs et une discussion éthique plus détaillée auraient renforcé l'étude. Les résultats mettent en lumière l'importance de concevoir des programmes centrés sur les besoins occupationnels pour promouvoir la qualité de vie, même face à des conditions terminales.

P. JBI Critical Appraisal Checklist for Qualitative Research – Maersk *et al.* (2019)

Évaluatrice : Clarisse Mottaz

Article : Maersk, J. L., Johannessen, H., & la Cour, K. (2019). Occupation as marker of self: Occupation in relation to self among people with advanced cancer. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 26(1), 9-18. <https://doi.org/10.1080/11038128.2017.1378366>

	Oui	Non	Peu Clair	NA
<p>Y a-t-il une congruence entre la perspective philosophique déclarée et la méthodologie de recherche ?</p> <p><u>Commentaire</u> : L'article adopte une approche constructiviste de la théorisation ancrée, bien alignée avec l'objectif d'explorer comment les occupations influencent le sens de soi chez les personnes atteintes d'un cancer avancé.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Y a-t-il une congruence entre la méthodologie de recherche et la question de recherche ou les objectifs ?</p> <p><u>Commentaire</u> : La méthodologie choisie est cohérente avec l'objectif principal de l'étude, qui est de comprendre le processus par lequel les occupations influencent la perception de soi dans le contexte d'une maladie grave.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Y a-t-il une congruence entre la méthodologie de recherche et les méthodes utilisées pour collecter les données ?</p> <p><u>Commentaire</u> : Les entretiens approfondis, menés selon une approche informelle et adaptée aux participant·es, sont conformes aux principes de la théorisation ancrée.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Y a-t-il une congruence entre la méthodologie de recherche et la représentation et l'analyse des données ?</p> <p><u>Commentaire</u> : L'analyse suit les étapes classiques de la théorisation ancrée (codage initial, focalisé, et mémos analytiques) pour développer des catégories, y compris une catégorie centrale.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Y a-t-il une congruence entre la méthodologie de recherche et l'interprétation des résultats ?</p> <p><u>Commentaire</u> : Les résultats expliquent comment les participant·es se perçoivent à travers leur engagement dans des occupations, en accord avec les principes constructivistes.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Oui	Non	Peu Clair	NA
Y a-t-il une déclaration localisant la ou le chercheur·e culturellement et théoriquement ? <u>Commentaire :</u> Bien que l'article présente des méthodes rigoureuses, il manque une réflexion explicite sur le positionnement théorique ou culturel des chercheuses et chercheurs.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
L'influence de la ou du chercheur·e sur la recherche, et vice-versa, est-elle abordée ? <u>Commentaire :</u> L'article ne discute pas en détail comment les interactions entre les chercheuses et chercheurs et les participant·es ont pu influencer les données et les résultats.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les participant·es, et leur voix, sont-elles adéquatement représenté·es ? <u>Commentaire :</u> Les résultats incluent des citations évocatrices et des vignettes qui capturent les expériences des participant·es, reflétant fidèlement leurs perceptions.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La recherche est-elle éthique selon les critères actuels, ou, pour les études récentes, y a-t-il des preuves d'approbation éthique par une instance appropriée ? <u>Commentaire :</u> L'étude est conforme aux lignes directrices nationales en matière d'éthique, avec consentement éclairé et mesures visant à minimiser l'inconfort des participant·es.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les conclusions sont-elles tirées du rapport de recherche découlant de l'analyse, de l'interprétation ou des données ? <u>Commentaire :</u> Les conclusions sont directement liées aux catégories et sous-catégories développées à partir des données.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Appréciation globale : Inclus Exclue Chercher plus d'informations

Conclusion : L'étude examine comment les occupations agissent comme des « marqueurs de soi » pour les personnes atteintes de cancer avancé. L'objectif est de comprendre comment ces occupations reflètent, expriment et redéfinissent le sens de soi dans un contexte de déclin physique. Les résultats soulignent l'importance pour les ergothérapeutes de créer des environnements favorables et de guider les client·es dans la redéfinition de leurs attentes et objectifs en fonction de leurs capacités actuelles. Les chercheuses et chercheurs notent que la condition fragile des participant·es a limité les entretiens longitudinaux, ce qui aurait permis une analyse plus approfondie des changements dans le temps. Des études futures pourraient étudier davantage la relation entre types d'occupations et perceptions de soi.

Q. JBI Critical Appraisal Checklist for Qualitative Research – Maersk *et al.* (2021)

Évaluatrice : Clarisse Mottaz

Article : 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>

	Oui	Non	Peu Clair	NA
<p>Y a-t-il une congruence entre la perspective philosophique déclarée et la méthodologie de recherche ?</p> <p><u>Commentaire</u> : L'étude repose sur la théorisation ancrée constructiviste de Charmaz (2002), qui est en adéquation avec son objectif d'explorer les processus par lesquels les personnes atteintes d'un cancer avancé gèrent les incertitudes dans leur vie quotidienne. La perspective philosophique, centrée sur les habitudes et les stratégies d'adaptation, correspond aux méthodes qualitatives utilisées.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Y a-t-il une congruence entre la méthodologie de recherche et la question de recherche ou les objectifs ?</p> <p><u>Commentaire</u> : L'objectif est d'explorer l'impact des soins à domicile et des traitements sur les occupations quotidiennes des personnes atteintes d'un cancer avancé. La méthodologie qualitative permet une compréhension approfondie des expériences subjectives et des stratégies d'adaptation.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Y a-t-il une congruence entre la méthodologie de recherche et les méthodes utilisées pour collecter les données ?</p> <p><u>Commentaire</u> : Les entretiens approfondis et les journaux des participant·es capturent des perspectives riches et nuancées. Ces méthodes soutiennent une analyse détaillée des habitudes et des réponses aux incertitudes.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Y a-t-il une congruence entre la méthodologie de recherche et la représentation et l'analyse des données ?</p> <p><u>Commentaire</u> : L'analyse thématique par codage initial et focalisé est en phase avec la théorisation ancrée, permettant de relier les données aux concepts émergents, tels que l'incertitude et les stratégies d'anticipation.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Y a-t-il une congruence entre la méthodologie de recherche et l'interprétation des résultats ?</p> <p><u>Commentaire</u> : Les résultats montrent comment l'incertitude liée aux soins, aux traitements et aux capacités fluctuantes influence les habitudes quotidiennes. L'interprétation est étayée par des citations directes et s'appuie sur une analyse systématique.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Oui	Non	Peu Clair	NA
<p>Y a-t-il une déclaration localisant la ou le chercheur·e culturellement et théoriquement ?</p> <p><u>Commentaire :</u> L'article décrit l'utilisation de la théorisation ancrée et la sensibilité analytique des autrices et auteurs, mais une discussion plus détaillée sur leurs biais potentiels ou leur position culturelle aurait été utile.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>L'influence de la ou du chercheur·e sur la recherche, et vice-versa, est-elle abordée ?</p> <p><u>Commentaire :</u> Les autrices et auteurs mentionnent la triangulation des interprétations entre chercheuses et chercheurs et l'utilisation de mémos pour garantir la crédibilité des analyses. Cependant, une autoréflexion approfondie sur leur impact sur les données aurait renforcé la rigueur.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Les participant·es, et leur voix, sont-elles adéquatement représenté·es ?</p> <p><u>Commentaire :</u> Les récits des participant·es, illustrés par des citations directes, sont intégrés tout au long de l'article, fournissant un aperçu vivant de leurs expériences et renforçant la validité des résultats.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>La recherche est-elle éthique selon les critères actuels, ou, pour les études récentes, y a-t-il des preuves d'approbation éthique par une instance appropriée ?</p> <p><u>Commentaire :</u> L'étude a été approuvée par l'agence de protection des données et les participant·es ont donné leur consentement éclairé.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Les conclusions sont-elles tirées du rapport de recherche découlant de l'analyse, de l'interprétation ou des données ?</p> <p><u>Commentaire :</u> Les conclusions émergent logiquement de l'analyse et reflètent les stratégies utilisées par les participant·es pour gérer les incertitudes et maintenir un sens d'agentivité.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Appréciation globale : Inclus Exclus Chercher plus d'informations

Conclusion : Cet article explore de manière exhaustive comment les personnes ayant un cancer avancé vivant à domicile gèrent les incertitudes liées à leurs capacités fluctuantes, aux soins à domicile et aux traitements. L'étude utilise une méthodologie qualitative rigoureuse, combinant entretiens et journaux, pour capturer des perspectives riches et dynamiques. Les stratégies identifiées, comme l'anticipation et la planification, mettent en lumière des mécanismes adaptatifs cruciaux pour maintenir un sentiment de contrôle et d'agentivité. Une analyse plus approfondie de la position réflexive des chercheuses et chercheurs et des biais potentiels aurait enrichi l'interprétation. Les résultats soulignent l'importance pour les ergothérapeutes de développer des interventions permettant aux client·es de réduire les incertitudes, de préserver leurs habitudes et de prioriser les occupations significatives.

R. JBI Critical Appraisal Checklist for Qualitative Research – McTiernan & O’Connell (2015)

Évaluatrice : Clarisse Mottaz

Article : McTiernan, K., & O’Connell, M. (2015). An interpretative phenomenological analysis exploring the lived experience of individuals dying from terminal cancer in Ireland. *Palliative & Supportive Care*, 13(3), 641-651. <https://doi.org/10.1017/S1478951514000285>

	Oui	Non	Peu Clair	NA
<p>Y a-t-il une congruence entre la perspective philosophique déclarée et la méthodologie de recherche ?</p> <p><u>Commentaire</u> : L’article déclare explicitement avoir adopté une approche phénoménologique interprétative pour explorer l’expérience vécue des personnes en phase terminale. Cette approche est cohérente avec la philosophie sous-jacente, qui vise à comprendre la subjectivité et le sens donné par les personnes à leur expérience.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Y a-t-il une congruence entre la méthodologie de recherche et la question de recherche ou les objectifs ?</p> <p><u>Commentaire</u> : Les objectifs étaient de comprendre les expériences des personnes atteint-es de cancer en phase terminale. L’approche phénoménologique interprétative, qui explore comment les participant-es donnent un sens à leurs expériences, est parfaitement adaptée.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Y a-t-il une congruence entre la méthodologie de recherche et les méthodes utilisées pour collecter les données ?</p> <p><u>Commentaire</u> : Les données ont été recueillies à partir d’entretiens semi-structurés, une méthode idéale pour l’approche phénoménologique interprétative, permettant une exploration profonde des perceptions individuelles.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Y a-t-il une congruence entre la méthodologie de recherche et la représentation et l’analyse des données ?</p> <p><u>Commentaire</u> : Les autrices et auteurs ont appliqué les étapes classiques de l’analyse phénoménologique interprétative. Les thèmes émergents sont alignés sur l’objectif de capturer la qualité de l’expérience vécue.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Y a-t-il une congruence entre la méthodologie de recherche et l’interprétation des résultats ?</p> <p><u>Commentaire</u> : L’interprétation des résultats met l’accent sur la subjectivité et le contexte unique de chaque participant-e, en cohérence avec les principes de l’approche phénoménologique interprétative.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Oui	Non	Peu Clair	NA
<p>Y a-t-il une déclaration localisant la ou le chercheur·e culturellement et théoriquement ?</p> <p><u>Commentaire</u> : L'article ne présente pas de manière explicite une réflexion sur le positionnement des chercheuses et chercheurs.</p>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>L'influence de la ou du chercheur·e sur la recherche, et vice-versa, est-elle abordée ?</p> <p><u>Commentaire</u> : Bien que l'approche phénoménologique interprétative reconnaisse l'interaction entre les chercheuses et chercheurs et les données, l'article ne détaille pas comment les autrices et auteurs ont géré leur influence sur les résultats.</p>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Les participant·es, et leur voix, sont-elles adéquatement représenté·es ?</p> <p><u>Commentaire</u> : Les voix des participant·es sont bien représentées à travers des citations directes et des descriptions riches, renforçant la crédibilité des résultats.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>La recherche est-elle éthique selon les critères actuels, ou, pour les études récentes, y a-t-il des preuves d'approbation éthique par une instance appropriée ?</p> <p><u>Commentaire</u> : L'étude a été approuvée par un comité d'éthique, et le consentement volontaire des participant·es est mentionné.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Les conclusions sont-elles tirées du rapport de recherche découlant de l'analyse, de l'interprétation ou des données ?</p> <p><u>Commentaire</u> : Les conclusions sont basées sur les données recueillies et interprétées, avec des liens clairs entre les thèmes identifiés et les résultats présentés.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Appréciation globale : Inclus Exclus Chercher plus d'informations

Conclusion : L'article répond à la plupart des critères de la grille JBI. Les résultats fournissent des informations précieuses sur l'expérience de la phase terminale du cancer, bien que des clarifications sur le positionnement des chercheuses et chercheurs auraient été utiles.

S. JBI Critical Appraisal Checklist for Qualitative Research – Morgan *et al.* (2017)

Évaluatrice : Clarisse Mottaz

Article : Morgan, D. D., Currow, D. C., Denehy, L., & Aranda, S. A. (2017). Living actively in the face of impending death: Constantly adjusting to bodily decline at the end-of-life. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 7(2), 179-188. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2014-000744>

	Oui	Non	Peu Clair	NA
<p>Y a-t-il une congruence entre la perspective philosophique déclarée et la méthodologie de recherche ?</p> <p><u>Commentaire</u> : L'étude utilise une perspective phénoménologique herméneutique pour explorer les expériences vécues de déclin fonctionnel. Cette approche est cohérente avec son objectif d'examiner le sens donné par les participant·es à leurs expériences corporelles.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Y a-t-il une congruence entre la méthodologie de recherche et la question de recherche ou les objectifs ?</p> <p><u>Commentaire</u> : La méthodologie phénoménologique est adaptée à la question, qui vise à comprendre comment les personnes atteint·es de cancer avancé vivent le déclin fonctionnel.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Y a-t-il une congruence entre la méthodologie de recherche et les méthodes utilisées pour collecter les données ?</p> <p><u>Commentaire</u> : Les entretiens approfondis semi-structurés permettent de capter des récits riches, en adéquation avec une approche phénoménologique.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Y a-t-il une congruence entre la méthodologie de recherche et la représentation et l'analyse des données ?</p> <p><u>Commentaire</u> : Les données sont analysées en suivant les étapes de Colaizzi (1978), ce qui est cohérent avec la méthodologie interprétative adoptée.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Y a-t-il une congruence entre la méthodologie de recherche et l'interprétation des résultats ?</p> <p><u>Commentaire</u> : Les résultats sont interprétés en se concentrant sur le vécu subjectif des participant·es, respectant la visée phénoménologique.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Oui	Non	Peu Clair	NA
Y a-t-il une déclaration localisant la ou le chercheur·e culturellement et théoriquement ? <u>Commentaire :</u> La chercheuse, ergothérapeute, décrit son rôle et ses biais possibles, notamment en notant une tendance initiale à se concentrer sur les aspects positifs.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
L'influence de la ou du chercheur·e sur la recherche, et vice-versa, est-elle abordée ? <u>Commentaire :</u> Le journal réflexif de la chercheuse a permis d'atténuer les biais. Elle a ajusté son analyse pour mieux capturer les luttes des participant·es.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les participant·es, et leur voix, sont-elles adéquatement représenté·es ? <u>Commentaire :</u> Les données qualitatives sont illustrées par des citations directes, permettant de représenter fidèlement les perspectives des participant·es.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La recherche est-elle éthique selon les critères actuels, ou, pour les études récentes, y a-t-il des preuves d'approbation éthique par une instance appropriée ? <u>Commentaire :</u> Une approbation éthique a été obtenue, et les participant·es ont donné un consentement éclairé écrit.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les conclusions sont-elles tirées du rapport de recherche découlant de l'analyse, de l'interprétation ou des données ? <u>Commentaire :</u> Les conclusions sont bien fondées sur les données recueillies, avec une intégration approfondie des thèmes.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Appréciation globale : Inclus Exclus Chercher plus d'informations

Conclusion : L'étude menée par Morgan *et al.* (2017) explore les expériences vécues des personnes atteintes de cancer avancé face à la détérioration fonctionnelle rapide. Les forces de l'étude sont son approche méthodologique rigoureuse et la richesse des données qualitatives, offrant des connaissances précieuses sur l'expérience des client·es. Les limites sont un échantillon limité à des client·es principalement anglo-européen·nes et une absence d'un suivi longitudinal. En conclusion, cette étude souligne le rôle fondamental de l'engagement actif dans la vie quotidienne pour maintenir une identité et une qualité de vie face à la maladie terminale.

T. JBI Critical Appraisal Checklist for Qualitative Research – Morgan *et al.* (2021)

Évaluatrice : Clarisse Mottaz

Article : 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>

	Oui	Non	Peu Clair	NA
<p>Y a-t-il une congruence entre la perspective philosophique déclarée et la méthodologie de recherche ?</p> <p><u>Commentaire</u> : L'étude adopte une perspective phénoménologique herméneutique, cohérente avec son objectif de comprendre l'expérience vécue des personnes en fin de vie face à la dépendance et à l'hygiène intime. Cette approche met en avant les perspectives des participant·es et leur adaptation à la perte d'autonomie, ce qui est aligné avec les principes théoriques du Modèle de l'occupation humaine utilisé dans l'analyse.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Y a-t-il une congruence entre la méthodologie de recherche et la question de recherche ou les objectifs ?</p> <p><u>Commentaire</u> : L'objectif principal est d'examiner comment les personnes en soins palliatifs adaptent leur identité occupationnelle et conservent leur dignité face à la dépendance accrue. Une approche qualitative permet une exploration détaillée des expériences et processus subjectifs des participant·es.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Y a-t-il une congruence entre la méthodologie de recherche et les méthodes utilisées pour collecter les données ?</p> <p><u>Commentaire</u> : Les entretiens semi-structurés offrent une plateforme pour recueillir des données riches sur les expériences vécues des participant·es. Les questions, basées sur la théorie du Modèle de l'occupation humaine, favorisent une exploration en profondeur des thèmes liés à l'hygiène intime et à l'adaptation.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Y a-t-il une congruence entre la méthodologie de recherche et la représentation et l'analyse des données ?</p> <p><u>Commentaire</u> : L'analyse thématique réflexive est adaptée pour organiser et interpréter les données. Les thèmes identifiés reflètent bien les défis des participant·es face à la dépendance et aux interactions avec leurs aidant·es.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Y a-t-il une congruence entre la méthodologie de recherche et l'interprétation des résultats ?</p> <p><u>Commentaire</u> : Les résultats révèlent des schémas d'adaptation et des facteurs influençant la dignité dans le contexte de l'hygiène intime, alignés avec les dimensions théoriques du Modèle de l'occupation humaine. Les interprétations s'appuient sur des exemples concrets et des données narratives des participant·es.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Oui	Non	Peu Clair	NA
<p>Y a-t-il une déclaration localisant la ou le chercheur·e culturellement et théoriquement ?</p> <p><u>Commentaire</u> : Les autrices et auteurs mentionnent leur expertise clinique et théorique, mais une autoréflexion plus approfondie sur les biais potentiels liés à leur rôle aurait été bénéfique pour renforcer la transparence.</p>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>L'influence de la ou du chercheur·e sur la recherche, et vice-versa, est-elle abordée ?</p> <p><u>Commentaire</u> : L'utilisation de la triangulation des chercheuses et chercheurs et des discussions réflexives pour affiner les thèmes montre une prise en compte de l'influence des chercheuses et chercheurs sur l'analyse des données. Cependant, une analyse critique plus approfondie aurait encore renforcé cette dimension.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Les participant·es, et leur voix, sont-elles adéquatement représenté·es ?</p> <p><u>Commentaire</u> : Les récits des participant·es sont abondamment cités, reflétant fidèlement leurs expériences et perspectives. Ces récits enrichissent l'interprétation et assurent la crédibilité des résultats.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>La recherche est-elle éthique selon les critères actuels, ou, pour les études récentes, y a-t-il des preuves d'approbation éthique par une instance appropriée ?</p> <p><u>Commentaire</u> : L'étude a obtenu l'approbation éthique du comité de recherche en santé de l'Australie du Sud. Le consentement éclairé des participant·es a été obtenu, et des pseudonymes ont été utilisés pour protéger leur anonymat.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Les conclusions sont-elles tirées du rapport de recherche découlant de l'analyse, de l'interprétation ou des données ?</p> <p><u>Commentaire</u> : Les conclusions sont solidement ancrées dans les thèmes identifiés et offrent des perspectives pratiques sur la préservation de la dignité et l'adaptation à la dépendance. Les résultats sont clairement reliés aux données.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Appréciation globale : Inclus Exclue Chercher plus d'informations

Conclusion : Cet article explore de manière approfondie comment les personnes en fin de vie vivent leur dépendance croissante en matière d'hygiène intime et comment elles conservent leur dignité malgré les défis. L'étude s'appuie sur une méthodologie qualitative rigoureuse et une analyse thématique réflexive bien structurée. Les concepts du Modèle de l'occupation humaine sont utilisés pour relier les données empiriques à une base théorique solide. Les résultats offrent des recommandations pratiques pour les soignant·es, mettant en évidence l'importance de l'autonomie et du respect des préférences individuelles. Une autoréflexion plus développée des chercheuses et chercheurs et une exploration plus diversifiée des diagnostics en fin de vie auraient enrichi l'étude.

U. JBI Critical Appraisal Checklist for Qualitative Research – Peoples *et al.* (2017)

Évaluatrice : Clarisse Mottaz

Article : 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>

	Oui	Non	Peu Clair	NA
<p>Y a-t-il une congruence entre la perspective philosophique déclarée et la méthodologie de recherche ?</p> <p><u>Commentaire</u> : L'article explore comment les personnes atteintes de cancer avancé gèrent leurs occupations quotidiennes à domicile à travers une approche descriptive qualitative. Le cadre théorique repose sur les concepts des sciences de l'occupation, en phase avec l'utilisation d'une analyse qualitative pour explorer les stratégies et les expériences des participant·es.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Y a-t-il une congruence entre la méthodologie de recherche et la question de recherche ou les objectifs ?</p> <p><u>Commentaire</u> : L'objectif de l'étude était de décrire et d'explorer comment les personnes gèrent leurs occupations malgré les limitations fonctionnelles liées au cancer avancé. L'approche qualitative descriptive est appropriée pour examiner ces dimensions subjectives et complexes.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Y a-t-il une congruence entre la méthodologie de recherche et les méthodes utilisées pour collecter les données ?</p> <p><u>Commentaire</u> : Les données ont été collectées à travers des entretiens qualitatifs semi-structurés conduits au domicile des participant·es. Ces méthodes permettent de recueillir des informations riches sur les expériences de gestion des occupations.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Y a-t-il une congruence entre la méthodologie de recherche et la représentation et l'analyse des données ?</p> <p><u>Commentaire</u> : L'analyse de contenu conventionnelle a été appliquée, permettant une interprétation des données en lien avec les stratégies de gestion des participant·es. Les résultats sont clairement reliés aux données.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Y a-t-il une congruence entre la méthodologie de recherche et l'interprétation des résultats ?</p> <p><u>Commentaire</u> : Les résultats sont interprétés en fonction du cadre conceptuel déclaré et des données analysées, tout en identifiant des stratégies compensatoires et leurs implications pour la qualité de vie.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Oui	Non	Peu Clair	NA
<p>Y a-t-il une déclaration localisant la ou le chercheur·e culturellement et théoriquement ?</p> <p><u>Commentaire</u> : L'article ne contient pas de déclaration explicite sur la position culturelle ou théorique des autrices et auteurs, bien que des discussions entre pairs soient mentionnées pour garantir une interprétation rigoureuse.</p>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>L'influence de la ou du chercheur·e sur la recherche, et vice-versa, est-elle abordée ?</p> <p><u>Commentaire</u> : Aucune mention explicite n'est faite de l'influence des chercheuses et chercheurs sur la collecte ou l'analyse des données, ni de la réciprocité de l'impact entre chercheuses et chercheurs et participant·es.</p>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Les participant·es, et leur voix, sont-elles adéquatement représenté·es ?</p> <p><u>Commentaire</u> : Les voix des participant·es sont bien représentées à travers des citations directes et des descriptions vivantes, renforçant la crédibilité des conclusions.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>La recherche est-elle éthique selon les critères actuels, ou, pour les études récentes, y a-t-il des preuves d'approbation éthique par une instance appropriée ?</p> <p><u>Commentaire</u> : Les autrices et auteurs mentionnent un consentement éclairé et le respect des standards éthiques, y compris l'approbation par un comité éthique danois.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Les conclusions sont-elles tirées du rapport de recherche découlant de l'analyse, de l'interprétation ou des données ?</p> <p><u>Commentaire</u> : Les conclusions dérivent logiquement des données analysées et fournissent des recommandations pertinentes pour l'ergothérapie.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Appréciation globale : Inclus Exclue Chercher plus d'informations

Conclusion : Cet article offre une exploration précieuse de la manière dont les personnes atteintes de cancer avancé gèrent leurs occupations quotidiennes malgré des limitations fonctionnelles. Les forces principales incluent une méthodologie rigoureuse, une représentation claire des participant·es et une analyse riche en contenu. Cependant, des améliorations pourraient être apportées en ce qui concerne la déclaration explicite de la position culturelle ou théorique des chercheuses et chercheurs et l'exploration de leur influence sur le processus de recherche. Dans l'ensemble, cette étude enrichit la littérature sur la gestion des occupations chez les client·es en fin de vie et met en évidence l'importance des interventions en ergothérapie pour optimiser la qualité de vie.

V. JBI Critical Appraisal Checklist for Qualitative Research – Peoples *et al.* (2018)

Évaluatrice : Clarisse Mottaz

Article : Peoples, H., Nissen, N., Brandt, Å., & la Cour, K. (2018). Belonging and quality of life as perceived by people with advanced cancer who live at home. *Journal of Occupational Science*, 25(2), 200-213. <https://doi.org/10.1080/14427591.2017.1384932>

	Oui	Non	Peu Clair	NA
<p>Y a-t-il une congruence entre la perspective philosophique déclarée et la méthodologie de recherche ?</p> <p><u>Commentaire</u> : L'article explore la qualité de vie et le sentiment d'appartenance des personnes atteintes de cancer avancé vivant à domicile à travers une approche qualitative combinant des entretiens semi-structurés et une photo-élicitation. L'article déclare un cadre théorique issu des sciences de l'occupation, ce qui est aligné avec l'utilisation de méthodes qualitatives centrées sur l'expérience subjective.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Y a-t-il une congruence entre la méthodologie de recherche et la question de recherche ou les objectifs ?</p> <p><u>Commentaire</u> : Les objectifs de l'étude étaient d'approfondir la compréhension des dimensions de l'appartenance associées à la qualité de vie. L'approche qualitative choisie est appropriée pour répondre à ces questions exploratoires.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Y a-t-il une congruence entre la méthodologie de recherche et les méthodes utilisées pour collecter les données ?</p> <p><u>Commentaire</u> : La collecte des données à travers des entretiens semi-structurés et la photo-élicitation sont alignées avec l'approche qualitative et permettent une exploration approfondie des expériences des participant·es.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Y a-t-il une congruence entre la méthodologie de recherche et la représentation et l'analyse des données ?</p> <p><u>Commentaire</u> : L'analyse thématique est employée de manière rigoureuse en s'appuyant sur les dimensions de l'appartenance identifiées dans la littérature. Les résultats sont clairement liés aux données recueillies.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Y a-t-il une congruence entre la méthodologie de recherche et l'interprétation des résultats ?</p> <p><u>Commentaire</u> : Les interprétations sont bien étayées par les données et correspondent aux cadres théoriques et méthodologiques présentés.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Oui	Non	Peu Clair	NA
Y a-t-il une déclaration localisant la ou le chercheur·e culturellement et théoriquement ? <u>Commentaire :</u> L'article mentionne que les chercheuses et chercheurs ont discuté de leurs interprétations entre elles et eux et avec d'autres expert·es, mais il manque une déclaration explicite sur leur positionnement culturel ou théorique.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
L'influence de la ou du chercheur·e sur la recherche, et vice-versa, est-elle abordée ? <u>Commentaire :</u> Il n'est pas explicitement indiqué comment les chercheuses et chercheurs ont pris en compte leur propre influence sur la collecte et l'analyse des données.	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les participant·es, et leur voix, sont-elles adéquatement représenté·es ? <u>Commentaire :</u> Les participant·es sont bien représenté·es à travers des citations directes et des descriptions riches, renforçant la crédibilité des résultats.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La recherche est-elle éthique selon les critères actuels, ou, pour les études récentes, y a-t-il des preuves d'approbation éthique par une instance appropriée ? <u>Commentaire :</u> Le protocole éthique est clairement décrit, notamment en ce qui concerne le consentement informé et l'approbation éthique.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les conclusions sont-elles tirées du rapport de recherche découlant de l'analyse, de l'interprétation ou des données ? <u>Commentaire :</u> Les conclusions sont cohérentes avec les données présentées et éclairent les dimensions de l'appartenance en relation avec la qualité de vie.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Appréciation globale : Inclus Exclue Chercher plus d'informations

Conclusion : L'article respecte globalement les critères d'évaluation critique de la grille JBI pour les recherches qualitatives. Les forces principales de l'étude résident dans une méthodologie adaptée, une collecte et une analyse des données rigoureuses, et une représentation adéquate des participant·es. Cependant, il y a des lacunes concernant le positionnement culturel ou théorique des chercheuses et chercheurs et l'évaluation de leur influence sur la recherche. Ces points devraient être abordés pour renforcer encore la crédibilité et la rigueur de l'étude. Cette recherche fournit des éclairages précieux sur la relation entre l'appartenance et la qualité de vie des personnes atteintes de cancer avancé, en montrant comment l'engagement dans des occupations significatives peut atténuer les impacts de l'isolement et favoriser un sentiment de continuité dans la vie quotidienne.

W. JBI Critical Appraisal Checklist for Qualitative Research – Svidén *et al.* (2010)

Évaluatrice : Clarisse Mottaz

Article : Svidén, G. A., Tham, K., & Borell, L. (2010). Involvement in everyday life for people with a life-threatening illness. *Palliative & Supportive Care*, 8(3), 345-352.

<https://doi.org/10.1017/S1478951510000143>

	Oui	Non	Peu Clair	NA
Y a-t-il une congruence entre la perspective philosophique déclarée et la méthodologie de recherche ? <u>Commentaire</u> : L'étude utilise une approche de théorisation ancrée, cohérente avec une recherche explorant l'engagement des personnes dans des activités quotidiennes en contexte de soins palliatifs. Les concepts fondamentaux liés à la signification et aux processus sociaux sont alignés avec cette perspective méthodologique.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Y a-t-il une congruence entre la méthodologie de recherche et la question de recherche ou les objectifs ? <u>Commentaire</u> : L'objectif de l'étude est d'explorer comment les personnes atteintes de cancer en phase palliative participent aux activités quotidiennes. Une méthodologie qualitative comme la théorisation ancrée est pertinente pour répondre à ces objectifs, en permettant de capter les expériences subjectives et les processus d'adaptation.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Y a-t-il une congruence entre la méthodologie de recherche et les méthodes utilisées pour collecter les données ? <u>Commentaire</u> : Les données ont été collectées par des entretiens semi-structurés, une méthode adaptée à la théorisation ancrée, car elle permet d'explorer les perspectives et expériences individuelles de manière approfondie.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Y a-t-il une congruence entre la méthodologie de recherche et la représentation et l'analyse des données ? <u>Commentaire</u> : L'analyse a été réalisée par codage et catégorisation constante, conformément à la théorisation ancrée, ce qui permet de développer des concepts et des modèles explicatifs à partir des données.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Y a-t-il une congruence entre la méthodologie de recherche et l'interprétation des résultats ? <u>Commentaire</u> : Les résultats sont interprétés selon la théorisation ancrée, mettant en lumière un processus (« <i>striving for continued involvement in everyday life through activities</i> ») et des catégories explicatives, en cohérence avec la méthodologie.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Oui	Non	Peu Clair	NA
Y a-t-il une déclaration localisant la ou le chercheur·e culturellement et théoriquement ? <u>Commentaire :</u> L'article ne fournit pas explicitement de déclaration sur l'orientation culturelle ou théorique des autrices et auteurs, ce qui aurait renforcé la transparence de l'analyse.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
L'influence de la ou du chercheur·e sur la recherche, et vice-versa, est-elle abordée ? <u>Commentaire :</u> Bien que l'étude mentionne des discussions avec des co-autrices et auteurs et un groupe d'examen par les pairs, elle ne détaille pas explicitement comment les chercheuses et chercheurs ont influencé ou été influencé·es par le processus.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les participant·es, et leur voix, sont-elles adéquatement représenté·es ? <u>Commentaire :</u> Les données sont illustrées par des citations riches et pertinentes des participant·es, renforçant la crédibilité des résultats.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La recherche est-elle éthique selon les critères actuels, ou, pour les études récentes, y a-t-il des preuves d'approbation éthique par une instance appropriée ? <u>Commentaire :</u> L'étude mentionne que les participant·es étaient lié·es à des services palliatifs spécialisés, mais elle n'explicite pas directement les approbations éthiques reçues.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les conclusions sont-elles tirées du rapport de recherche découlant de l'analyse, de l'interprétation ou des données ? <u>Commentaire :</u> Les conclusions sont étayées par les données et analysées de manière rigoureuse, ce qui garantit leur validité.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Appréciation globale : Inclus Exclus Chercher plus d'informations

Conclusion : L'étude explore de manière approfondie les expériences des personnes atteintes de cancer en soins palliatifs dans leur engagement quotidien. L'utilisation d'une méthodologie de la théorisation ancrée est bien justifiée et adaptée aux objectifs, permettant de capter les dynamiques complexes et les processus d'adaptation face à une perte progressive de capacités. Les points forts sont la cohérence méthodologique et l'analyse rigoureuse renforcent la validité des résultats, les catégories émergentes (revalorisation des attentes, plaisir dans les activités) qui apportent une compréhension nuancée des expériences des participant·es et l'inclusion de données qualitatives riches (citations) qui illustre clairement les conclusions. Les limites sont l'absence explicite de déclaration sur les influences culturelles ou théoriques des chercheuses et chercheurs qui limite la transparence et que les détails sur l'approbation éthique auraient pu être renforcés.

X. JBI Critical Appraisal Checklist for Qualitative Research – Unruh *et al.* (2000)

Évaluatrice : Clarisse Mottaz

Article : Unruh, A. M., Smith, N., & Scammell, C. (2000). The occupation of gardening in life-threatening illness: A qualitative pilot project. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 67(1), 70-77. <https://doi.org/10.1177/000841740006700110>

	Oui	Non	Peu Clair	NA
<p>Y a-t-il une congruence entre la perspective philosophique déclarée et la méthodologie de recherche ?</p> <p><u>Commentaire</u> : L'étude adopte une approche qualitative exploratoire centrée sur la théorie de la restauration de l'attention, cohérente avec l'objectif d'explorer les significations personnelles attribuées au jardinage en contexte de maladie grave.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Y a-t-il une congruence entre la méthodologie de recherche et la question de recherche ou les objectifs ?</p> <p><u>Commentaire</u> : Les objectifs de l'étude visent à comprendre les significations personnelles et spirituelles du jardinage chez des personnes atteintes de cancer. Une méthodologie qualitative, par des entretiens semi-structurés, est appropriée pour examiner ces dimensions subjectives et expérientielles.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Y a-t-il une congruence entre la méthodologie de recherche et les méthodes utilisées pour collecter les données ?</p> <p><u>Commentaire</u> : Les entretiens semi-structurés, complétés par des données de la <i>Perceived Restorativeness Scale</i>, sont alignés avec une approche qualitative et offrent une combinaison utile de données qualitatives et quantitatives.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Y a-t-il une congruence entre la méthodologie de recherche et la représentation et l'analyse des données ?</p> <p><u>Commentaire</u> : L'analyse thématique basée sur les transcriptions et les notes de terrain reflète bien la méthode qualitative, mettant en lumière les thèmes centraux et les sous-thèmes.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Y a-t-il une congruence entre la méthodologie de recherche et l'interprétation des résultats ?</p> <p><u>Commentaire</u> : Les résultats s'appuient sur les thèmes émergents pour fournir une compréhension nuancée du rôle du jardinage, alignée avec la théorie de la restauration de l'attention et des dimensions spirituelles.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Oui	Non	Peu Clair	NA
<p>Y a-t-il une déclaration localisant la ou le chercheur·e culturellement et théoriquement ?</p> <p><u>Commentaire</u> : Les chercheuses et chercheurs mentionnent leur utilisation de la théorie de la restauration de l'attention comme cadre, mais elles et ils ne situent pas explicitement leur rôle ou leur influence culturelle dans le processus.</p>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>L'influence de la ou du chercheur·e sur la recherche, et vice-versa, est-elle abordée ?</p> <p><u>Commentaire</u> : Bien que les données aient été analysées de manière collaborative, l'article ne détaille pas comment les chercheuses et chercheurs ont abordé leur influence sur l'interprétation des données ou leur interaction avec les participantes.</p>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Les participant·es, et leur voix, sont-elles adéquatement représenté·es ?</p> <p><u>Commentaire</u> : Les expériences des participantes sont illustrées par des citations riches et évocatrices, mettant en évidence les connexions personnelles et spirituelles au jardinage.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>La recherche est-elle éthique selon les critères actuels, ou, pour les études récentes, y a-t-il des preuves d'approbation éthique par une instance appropriée ?</p> <p><u>Commentaire</u> : Bien que l'approbation éthique ne soit pas explicitement mentionnée, l'étude semble respecter des normes éthiques en recrutant des participantes dans un groupe de soutien et en utilisant des méthodes de collecte de données non invasives.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Les conclusions sont-elles tirées du rapport de recherche découlant de l'analyse, de l'interprétation ou des données ?</p> <p><u>Commentaire</u> : Les conclusions découlent directement des données qualitatives et des réponses à la <i>Perceived Restorativeness Scale</i>, renforçant leur validité.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Appréciation globale : Inclus Exclue Chercher plus d'informations

Conclusion : Cette étude pilote qualitative examine le rôle du jardinage comme occupation significative et transformative pour trois femmes atteintes de cancer du sein. Elle met en évidence l'importance du jardinage en tant qu'occupation restaurative, offrant un espace de répit, de réflexion, de créativité et de spiritualité. L'application de la théorie de la restauration de l'attention est cohérente avec les résultats, montrant que le jardinage peut aider à gérer le stress, la fatigue mentale et les émotions liées à la maladie. Les entretiens ont permis de dégager des thèmes significatifs, comme la « connexion avec la nature », le « symbolisme des plantes », et les « réflexions sur la vie et la mortalité ». L'étude aborde les dimensions spirituelles, souvent négligées, et souligne leur importance pour le bien-être des participantes.

Y. JBI Critical Appraisal Checklist for Qualitative Research – Vrkljan & Miller-Polgar (2001)

Évaluatrice : Clarisse Mottaz

Article : 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>

	Oui	Non	Peu Clair	NA
<p>Y a-t-il une congruence entre la perspective philosophique déclarée et la méthodologie de recherche ?</p> <p><u>Commentaire</u> : L'article est basé sur une méthodologie qualitative utilisant une analyse thématique constante pour explorer l'engagement occupationnel dans un contexte de crise personnelle. Cette approche est cohérente avec une perspective phénoménologique qui vise à comprendre le vécu des personnes face à des changements profonds.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Y a-t-il une congruence entre la méthodologie de recherche et la question de recherche ou les objectifs ?</p> <p><u>Commentaire</u> : Les objectifs visaient à comprendre le sens de l'engagement occupationnel après un diagnostic de cancer. Une approche qualitative et exploratoire était appropriée pour aborder cette question.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Y a-t-il une congruence entre la méthodologie de recherche et les méthodes utilisées pour collecter les données ?</p> <p><u>Commentaire</u> : Des entretiens semi-structurés ont été utilisés pour recueillir des données riches et approfondies, ce qui correspond bien à une analyse qualitative.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Y a-t-il une congruence entre la méthodologie de recherche et la représentation et l'analyse des données ?</p> <p><u>Commentaire</u> : Les données ont été analysées à travers des thèmes émergents, et cette analyse a permis de relier les résultats aux concepts théoriques.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Y a-t-il une congruence entre la méthodologie de recherche et l'interprétation des résultats ?</p> <p><u>Commentaire</u> : Les interprétations se concentrent sur le rôle des occupations dans la perception de soi et la reconstruction de l'identité, ce qui est pertinent dans le cadre phénoménologique.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Oui	Non	Peu Clair	NA
<p>Y a-t-il une déclaration localisant la ou le chercheur-e culturellement et théoriquement ?</p> <p><u>Commentaire</u> : Bien que les autrices et auteurs se positionnent dans une perspective occupationnelle, il manque des informations explicites sur leur cadre culturel ou sur les éventuels biais pouvant influencer l'interprétation.</p>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>L'influence de la ou du chercheur-e sur la recherche, et vice-versa, est-elle abordée ?</p> <p><u>Commentaire</u> : L'article mentionne une validation des données par les participant-es, mais il ne discute pas en détail l'impact des chercheuses et chercheurs sur les participant-es ou inversement.</p>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Les participant-es, et leur voix, sont-elles adéquatement représenté-es ?</p> <p><u>Commentaire</u> : Des citations directes des participant-es sont utilisées pour illustrer les conclusions, ce qui met en évidence leur perspective.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>La recherche est-elle éthique selon les critères actuels, ou, pour les études récentes, y a-t-il des preuves d'approbation éthique par une instance appropriée ?</p> <p><u>Commentaire</u> : L'article mentionne que des approbations éthiques ont été obtenues, bien que le processus ne soit pas décrit en détail.</p>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Les conclusions sont-elles tirées du rapport de recherche découlant de l'analyse, de l'interprétation ou des données ?</p> <p><u>Commentaire</u> : Les conclusions sont bien ancrées dans les données collectées, avec des liens explicites entre les observations et les interprétations.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Appréciation globale : Inclus Exclus Chercher plus d'informations

Conclusion : L'étude est une contribution solide à la compréhension de l'engagement occupationnel dans le contexte d'une maladie potentiellement mortelle. Les points forts incluent une méthodologie appropriée, une collecte de données rigoureuse et une analyse thématique alignée avec les objectifs. Certaines faiblesses méthodologiques peuvent être relevées, comme un manque de positionnement explicite des chercheuses et chercheurs et une discussion limitée sur les influences mutuelles entre les chercheuses et chercheurs et les participant-es. Cette recherche démontre que l'engagement dans des occupations significatives peut jouer un rôle essentiel dans la perception de soi et le bien-être des femmes ayant surmonté une crise de santé majeure. L'étude met en évidence des pistes pour des interventions occupationnelles axées sur la restauration de routines significatives.

Z. JBI Critical Appraisal Checklist for Qualitative Research – Wallis *et al.* (2022)

Évaluatrice : Clarisse Mottaz

Article : 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>

	Oui	Non	Peu Clair	NA
<p>Y a-t-il une congruence entre la perspective philosophique déclarée et la méthodologie de recherche ?</p> <p><u>Commentaire</u> : L'article s'appuie sur une approche qualitative longitudinale basée sur des études de cas. Cette méthodologie est en accord avec une perspective qui cherche à comprendre les expériences vécues de l'adaptation occupationnelle d'une jeune adulte atteinte de cancer.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Y a-t-il une congruence entre la méthodologie de recherche et la question de recherche ou les objectifs ?</p> <p><u>Commentaire</u> : Les objectifs visaient à explorer les impacts du cancer sur la participation aux rôles occupationnels tout au long de la trajectoire de la maladie. La méthodologie d'étude de cas longitudinal répond bien à cette question.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Y a-t-il une congruence entre la méthodologie de recherche et les méthodes utilisées pour collecter les données ?</p> <p><u>Commentaire</u> : Des entretiens semi-structurés et une élaboration photo ont été utilisés pour recueillir des données riches et détaillées, cohérentes avec l'approche qualitative.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Y a-t-il une congruence entre la méthodologie de recherche et la représentation et l'analyse des données ?</p> <p><u>Commentaire</u> : Les données ont été analysées thématiquement, ce qui est approprié pour explorer des expériences individuelles et complexes dans un cadre longitudinal.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Y a-t-il une congruence entre la méthodologie de recherche et l'interprétation des résultats ?</p> <p><u>Commentaire</u> : Les résultats mettent en lumière les défis d'adaptation et les transformations des rôles occupationnels, cohérents avec les concepts de transition et d'adaptation occupationnelle.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Oui	Non	Peu Clair	NA
<p>Y a-t-il une déclaration localisant la ou le chercheur·e culturellement et théoriquement ?</p> <p><u>Commentaire</u> : Les chercheuses et chercheurs ont explicitement mentionné leurs expériences professionnelles et personnelles (en tant qu'ergothérapeutes et avec des proches atteint·es de cancer), tout en précisant leur cadre théorique (modèle PEO-P et théorie développementale d'Erikson).</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>L'influence de la ou du chercheur·e sur la recherche, et vice-versa, est-elle abordée ?</p> <p><u>Commentaire</u> : Bien que les chercheuses et chercheurs aient utilisé des notes réflexives, une analyse approfondie des effets de leur position sur les données aurait pu être davantage discutée.</p>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Les participant·es, et leur voix, sont-elles adéquatement représenté·es ?</p> <p><u>Commentaire</u> : Les perspectives de la participante sont illustrées par des citations directes et des récits détaillés, permettant une représentation fidèle.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>La recherche est-elle éthique selon les critères actuels, ou, pour les études récentes, y a-t-il des preuves d'approbation éthique par une instance appropriée ?</p> <p><u>Commentaire</u> : L'étude mentionne explicitement l'approbation par un comité d'éthique et le consentement éclairé de la participante.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Les conclusions sont-elles tirées du rapport de recherche découlant de l'analyse, de l'interprétation ou des données ?</p> <p><u>Commentaire</u> : Les conclusions découlent directement des données analysées, avec des liens clairs entre les observations, les thèmes et les implications pour la pratique.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Appréciation globale : Inclus Exclus Chercher plus d'informations

Conclusion : Cet article offre une exploration approfondie de l'impact du cancer sur les rôles occupationnels d'une jeune adulte, en suivant une méthodologie qualitative rigoureuse. Les résultats mettent en lumière trois thèmes principaux, les « ajustements des plans de vie », « l'établissement de règles pour maintenir un contrôle personnel », et les « stratégies de préservation de soi ». Ces thèmes illustrent la complexité des ajustements auxquels la participante a été confrontée, et montrent comment elle a reconstruit son identité occupationnelle tout au long de la trajectoire de la maladie. Les points forts de l'étude incluent une collecte de données longitudinale qui a permis d'explorer les transformations au fil du temps et une analyse thématique robuste ancrée dans des cadres théoriques pertinents. La richesse des données et leur profondeur fournissent des connaissances précieuses.

AA.JBI Critical Appraisal Checklist for Qualitative Research – Wrubel *et al.* (2009)

Évaluatrice : Clarisse Mottaz

Article : Wrubel, J., Acree, M., Goodman, S., & Folkman, S. (2009). End of living: Maintaining a lifeworld during terminal illness. *Psychology & Health*, 24(10), 1229-1243.
<https://doi.org/10.1080/08870440802320463>

	Oui	Non	Peu Clair	NA
<p>Y a-t-il une congruence entre la perspective philosophique déclarée et la méthodologie de recherche ?</p> <p><u>Commentaire</u> : L'article mentionne clairement que l'étude adopte une perspective centrée sur le monde vécu pour comprendre l'expérience des personnes en fin de vie. La méthodologie qualitative utilisée, basée sur des entretiens narratifs et une analyse thématique, est cohérente avec cette perspective phénoménologique.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Y a-t-il une congruence entre la méthodologie de recherche et la question de recherche ou les objectifs ?</p> <p><u>Commentaire</u> : L'objectif principal de l'étude est de comprendre comment les personnes maintiennent leur monde vécu en dépit des contraintes d'une maladie terminale. La méthodologie qualitative, impliquant des entretiens narratifs approfondis, est appropriée pour répondre à cette question exploratoire.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Y a-t-il une congruence entre la méthodologie de recherche et les méthodes utilisées pour collecter les données ?</p> <p><u>Commentaire</u> : Les entretiens semi-structurés, utilisés pour recueillir des récits détaillés de la vie quotidienne des participant·es, sont compatibles avec une approche phénoménologique. Cette méthode permet de capter les significations subjectives et les expériences vécues.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Y a-t-il une congruence entre la méthodologie de recherche et la représentation et l'analyse des données ?</p> <p><u>Commentaire</u> : Les données ont été analysées à l'aide d'une approche thématique, permettant de faire émerger des catégories telles que le « maintien du monde vécu » et « interruption du monde vécu ». Cette analyse est cohérente avec la méthodologie qualitative.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Y a-t-il une congruence entre la méthodologie de recherche et l'interprétation des résultats ?</p> <p><u>Commentaire</u> : L'interprétation des résultats met en lumière les processus relationnels, spirituels et orientés vers des objectifs qui permettent aux participant·es de maintenir un monde vécu. Ces conclusions sont en accord avec la méthodologie et les données collectées.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Oui	Non	Peu Clair	NA
<p>Y a-t-il une déclaration localisant la ou le chercheur·e culturellement et théoriquement ?</p> <p><u>Commentaire</u> : Bien que l'article mentionne une approche phénoménologique, il n'y a pas de discussion détaillée sur la position culturelle ou théorique spécifique des autrices et auteurs, ce qui limite la transparence sur l'influence potentielle de leurs perspectives.</p>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>L'influence de la ou du chercheur·e sur la recherche, et vice-versa, est-elle abordée ?</p> <p><u>Commentaire</u> : L'article ne traite pas explicitement de l'influence des chercheuses et chercheurs sur les participant·es ou sur les données. Il n'y a pas de réflexion sur le rôle des chercheuses et chercheurs pendant les entretiens ou l'analyse.</p>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Les participant·es, et leur voix, sont-elles adéquatement représenté·es ?</p> <p><u>Commentaire</u> : Les récits des participant·es sont abondamment cités et illustrent clairement les conclusions. Les voix des participant·es sont donc bien représentées dans l'analyse.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>La recherche est-elle éthique selon les critères actuels, ou, pour les études récentes, y a-t-il des preuves d'approbation éthique par une instance appropriée ?</p> <p><u>Commentaire</u> : L'article mentionne que l'étude a été approuvée par les comités d'éthique des sites participants, et le consentement éclairé des participant·es a été obtenu.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Les conclusions sont-elles tirées du rapport de recherche découlant de l'analyse, de l'interprétation ou des données ?</p> <p><u>Commentaire</u> : Les conclusions, qui mettent en avant le rôle du maintien du monde vécu dans la qualité de vie des personnes en fin de vie, découlent clairement des données et de leur analyse.</p>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Appréciation globale : Inclus Exclus Chercher plus d'informations

Conclusion : L'article présente une étude qualitative rigoureuse explorant comment les personnes en phase terminale maintiennent leur « monde vécu » malgré les contraintes physiques et psychologiques. L'étude est bien conçue, avec une forte cohérence entre la méthodologie, les méthodes de collecte et d'analyse des données et les objectifs de recherche. Les voix des participant·es sont bien représentées et les conclusions sont solidement ancrées dans les données. Toutefois, il y a une absence de déclaration explicite sur la position culturelle ou théorique des chercheuses et chercheurs et un manque de réflexion sur l'influence des chercheuses et chercheurs sur le processus de recherche et vice-versa.