



WETENSCHAPPELIJK INSTITUUT
VOLKSGEZONDHEID
INSTITUT SCIENTIFIQUE
DE SANTÉ PUBLIQUE



ÉTUDE PILOTE SUR LA RÉINSERTION PROFESSIONNELLE APRÈS CANCER ET DES ÉQUIPES INTRAMURALES.

Rapport intermédiaire

AUTEUR

Régine Kiasuwa Mbengi



Le rôle des équipes soignantes intra murales dans la sensibilisation précoce des travailleurs atteints de cancer à leur réinsertion professionnelle et la prévention de l'absence de longue durée.

INTRODUCTION

Suite à l'évaluation du Plan Cancer présentée en Novembre 2012, le Centre du Cancer a été chargé par la Ministre Fédérale de la Santé Publique d'approfondir cinq thèmes pour la lutte contre le cancer afin de proposer de nouvelles mesures pour le Plan Cancer.¹

L'un de ces thèmes concerne la réinsertion socioprofessionnelle. Le groupe de travail mis en place par le Centre du Cancer au printemps 2013 a identifié quatre sous-thèmes pour lesquels des mesures et des actions devront être proposées. L'un de ces sous-thèmes concerne le rôle des équipes soignantes intra-murales en matière de sensibilisation précoce des travailleurs atteints de cancer. Ces professionnels de santé, en première ligne face aux difficultés physiologiques et psychiques des patients devraient pouvoir offrir un premier soutien aux travailleurs dans leur chemin vers le retour à l'activité professionnelle.

OBJECTIFS

L'objectif de cette étude est de déterminer les besoins des équipes soignantes intra murales en matière de soutien à la réinsertion professionnelle des travailleurs atteints de cancer. L'identification de ces besoins devra permettre le développement d'outil(s) adéquat(s) aux équipes soignantes dans le but de mieux sensibiliser (via notamment l'information) les travailleurs et ainsi, prévenir l'absence de longue durée.

DESCRIPTION DE L'ÉTUDE

75 patients-travailleurs atteints de cancer et bénéficiant d'un traitement curatif seront suivi pour une période de 12 mois, dans trois hôpitaux belges. Tous les trois mois, un professionnel de santé de l'équipe soignante remplira un questionnaire avec le travailleur afin de faire l'état des lieux de sa situation physiologique, psychique et professionnelle.

Des informations seront fournies aux équipes soignantes afin qu'elles puissent répondre aux questions et inquiétudes des travailleurs et leur présenter des options.

L'étude bénéficie de l'autorisation du Comité éthique de l'Université de Gand.

Ce rapport a été réalisé, par le Centre du Cancer, sur base des résultats des anamnèses psychosociales et professionnelles, des réponses au questionnaire de rapport intermédiaire (annexe 1) et des interviews avec les professionnels de santé impliqués dans le projet dans les hôpitaux.

¹ http://www.e-cancer.be/cancercentre/Documents/press/140925_mediaplanet.pdf

SOMMAIRE

1. RESUME.....	4
1.1 Acceptabilité et faisabilité	4
1.2 Rôle des professionnels et charge de travail	4
1.3 Besoins identifiés.....	4
2. Lancement de l'étude.....	5
2.4 Réponses des comités éthiques.....	5
2.5 Problématiques internes	5
2.6 Description des patients-travailleurs inclus	5
2.6.1 Données sociodémographiques.....	5
2.6.2 Données liées au traitement et à la maladie.....	7
2.6.3 Données professionnelles	8
2.6.4 Données de qualité de vie.....	8
3. Point de vue des professionnels de santé	9
4. Réactions, attitudes et questions des patients	11

1. RÉSUMÉ

1.1 ACCEPTABILITÉ ET FAISABILITÉ

De manière générale, une fois rassurés sur les objectifs de l'étude et le fait qu'il n'y aurait aucun contact entre l'hôpital et l'employeur, les patients-travailleurs sont très positifs et trouvent le sujet important, ils sont contents de participer.

La relation soignant-soigné n'est pas modifiée par les questions socio-professionnelles, dans certains cas elle est même améliorée. Les patients-travailleurs se livrent de manière plus « globale » et expriment

leurs craintes.

1.2 RÔLE DES PROFESSIONNELS ET CHARGE DE TRAVAIL

Les professionnels de santé en charge de l'étude dans les trois hôpitaux ont des profils relativement différents. Infirmiers coordinateurs, assistant social ou data manager, tous reconnaissent la plus-value des questions et du soutien. Toutefois, tous ne sentent pas les mieux placés pour réaliser ce travail. Ce travail demande (1) une bonne compréhension de la maladie et du traitement, surtout des effets secondaires et (2) du système de sécurité social et du droit du travail. Les assistants sociaux apparaissent les plus à même de jouer ce rôle, même si idéalement, il devrait s'agir d'un(e) infirmier(e) en santé communautaire.

De plus, certaines questions prévues dans nos questionnaires sont redondantes avec le travail quotidien de ces professionnels de santé. Un tel travail devrait être plus focalisé.

1.3 BESOINS IDENTIFIÉS

Les professionnels impliqués reconnaissent la nécessité, pour certains patients, de pouvoir exprimer leurs craintes et angoisses vis-à-vis de leur emploi et de discuter avec eux des options et du rôle des médecins-conseil et médecins du travail. Une telle « discussion socio professionnelle » n'est pas, pour l'instant, prévue dans le trajet de soin.

2. LANCEMENT DE L'ÉTUDE

2.1 RÉPONSES DES COMITÉS ÉTHIQUES

Après avoir rempli toutes les conditions du comité central et des trois comités locaux, nous avons reçu des commentaires sur le protocole et les consentements éclairés (voir annexe 1).

L'avis positif final a été reçu en octobre 2015.

2.2 PROBLÉMATIQUES INTERNES

Le CHC Liège a commencé dès l'accord du Comité éthique.

L'IJ Bordet a commencé avec un peu de retard dû à des problèmes d'organisation interne, mais une personne externe a finalement été engagée afin de réaliser le travail (étudiant en dernière année d'assistance sociale).

L'UZA a malheureusement des problèmes pour recruter des patients, étant donné l'âge de leur patientèle (souvent plus de 60 ans) et les stades généralement avancés.

2.3 DESCRIPTION DES PATIENTS-TRAVAILLEURS INCLUS

2.3.1 DONNÉES SOCIODÉMOGRAPHIQUES

n total = 152	CHC Liège	IJ Bordet	UZA
Nb anamnèses encodées au 10.05.2016	62	75	14
Age			
Min – max	22-70	23-63	32-65
Mean	48	50	49
Sexe			
Hommes	19 (31%)	55 (73%)	7 (50%)
Femmes	43 (69%)	19 (25%)	7 (50%)
Statut marital			
Célibataire ou isolé	21 (34%)	15 (20%)	4 (29%)
Marié ou cohabitant	40 (65%)	59 (80%)	10 (71%)
Langue maternelle			
NL	-	3	12 (86%)
FR	58 (94%)	68 (91%)	1
Autre	4	4	1

Les professionnels de santé impliqués à Liège et à Bruxelles, n'ont rapporté aucun problème de recrutement selon les critères de sélection (traitement curatif et avec un contrat de travail ou au chômage depuis moins d'un an). A Liège, certains patients référés par l'oncologue en charge de l'étude ont dû finalement être exclus, du fait qu'ils n'avaient pas de contrat de travail. L'oncologue ne s'en étant pas assuré.

A Bruxelles, les oncologues n'ont pas participé au recrutement. Leur implication dans le projet et dans la question socio-professionnelle n'est donc pas mesurable.

2.3.2 DONNÉES LIÉES AU TRAITEMENT ET À LA MALADIE

n total = 152	CHC Liège	IJ Bordet	UZA
Nb anamnèses encodées au 10.05.2016	62	75	14
Type de cancer			
sein	34 (55%)	41 (55%)	
digestif	8 (13%)	5 (7%)	
héмато	6 (10%)	3 (4%)	
génital femme	4 (6.5%)	1	
génital homme	3	3 (4%)	
voie respiratoire	2	3 (4%)	
urologique	2	0	
peau	-	6	
sarcome	-	6	
thyroid	-	1	
tête et cou (ORL)	2	5 (7%)	
Stade			
In situ	1	34 (45%)	
I	18 (29%)	17 (23%)	
II	21 (34%)	14 (19%)	
III	6 (10%)	3 (4%)	
IV	12 (19%)	7 (9%)	
Autre (hémato)	4		
Présence de métastases			
Oui	9 (14.5%)	5	
Non	51 (82%)	64 (85%)	
NA	1	6	
Comorbidités			
aucune	44 (71%)	10 (13%)	
asthme	3	2 (3%)	
cardiaque	2	7 (9%)	
dépression/burn-out	4	18 (24%)	
diabète	6	1	
hépatite	-	-	
hiv	-	-	
hypertension	7 (11%)	11 (15%)	
neuro-psy	1	2 (3%)	
obésité	-	8 (11%)	
autres (insuff. rénale, fibromyalgie, hypercholestérolémie, thyroïde, migraine)	5	10 (13%)	

2.3.3 DONNÉES PROFESSIONNELLES

n total = 152	CHC Liège	IJ Bordet	UZA
Nb anamnèses encodées au 10.05.2016	62	75	14
Statut d'occupé			
Travailleur	53 (85%)	27 (36%)	
Incapacité ou invalidité	4	47 (63%)	
Autre (ALE)	5 (8%)	1	
Type de contrat			
CDI	44 (71%)	23 (31%)	
CDD	2		
Intérim	-	1	
NA	5 (8%)	51	
Classe professionnelle			
Ouvrier	16 (26%)	2	
Employé	31 (50%)	24 (32%)	
Indépendant	7 (11%)	4	
NA	8 (13%)	45	
Conjoint occupé			
Oui	30 (48%)	16 (21%)	
Non	10 (16%)	43 (58%)	
Non réponse	22 (35%)	16 (21%)	

2.3.4 DONNÉES DE QUALITÉ DE VIE

En ce qui concerne l'estimation de leur qualité de vie, 74% des patients-travailleurs de Liège et 72% des patients-travailleurs de Bruxelles l'ont estimée égale ou supérieure à 50/100.

3. POINT DE VUE DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ

Plus-value des questionnaires (anamnèses et suivis 1-2)

Hôpital	poste dans l'hôpital	formation	années d'expérience à ce poste
CHC Liège	coordinateur d'étude	sciences biomédicales (pharmacologie)	4 ans
	coordinateur d'étude		4 ans
	assistant de recherche clinique	sciences biomédicales (bio. Clinique) biologie (héματο-oncologie)	7 ans
IJ Bordet	assistant social - stagiaire	assistant social (étudiant en dernière année)	
IJ Bordet	Infirmière cheffe des coordinateurs de soins oncologiques	infirmière	5 ans

En ce qui concerne le temps nécessaire pour remplir les questionnaires (par patient), les professionnels de santé rapportent 10 à 45 minutes pour les anamnèses psychosociales et 15 à 30 minutes pour les suivis 1 (M3). Il semblerait qu'un plus grand nombre d'années d'expérience, augmente également le temps. 3/5 estiment que ces questionnaires représentent « plus » de travail, et 2 « un peu plus » (question 7). Il s'agit selon eux d'un travail supplémentaire qui se chevauche « modérément » (2/5) ou « beaucoup » (2/5) avec leurs activités habituelles (question 8).

Lors des entretiens de suivi, les professionnels de santé ont précisé que le temps est très variable d'un patient-travailleur à l'autre, particulièrement au suivi 1 et 2 (aux M3 et 6).

Ils considèrent que les questionnaires leur permettent d'avoir une « meilleure » (2/5) ou « bien meilleure » (2/5) perception de l'état global du patient ; « excellente » (2/5) ou « bien meilleure » (2/5) en ce qui concerne l'activité professionnelle et que ces questions rendent la relation avec le patient « meilleure » (4/5) ou « bien meilleure » (1/5).

Par contre, la perception des besoins psychosociaux n'est que « meilleure » (3/5) ou « légèrement » (2/5) améliorée. (question 10)

Selon les discussions lors des entretiens de suivi, les professionnels de santé ont exprimé la nécessité d'approfondir certaines questions afin d'avoir une meilleure vision sur les exigences des tâches professionnelles. Les questions du questionnaire sont un bon tremplin, mais doivent être approfondies.

En ce qui concerne leur aptitude à répondre aux questions des patients, elle est jugée « moyenne », voir « mauvaise ».

Exemple :

Une patiente a demandé:

«Avant mon diagnostic, je voulais changer de job. Je vais donc attendre la fin des traitements pour ça. Mais avec la lourdeur de la chimio, je voudrais reprendre un mi-temps médical. Or, je crains que si je demande un mi-temps médical, mon employeur ne sache la raison et ne m'engage pas à cause de mon cancer. Est-ce possible de cacher la raison de mon mi-temps médical à mon futur employeur?»

(CHC Liège)

Je n'ai pas les connaissances suffisantes et spécifiques dans le domaine. Surtout en ce qui concerne les questions relatives au contrat de travail, aux incapacités, les alternatives et où aller chercher les réponses (internet ?)
(IJ Bordet)

En ce qui concerne les fiches explicatives sur le rôle des médecins et la brochure INAMI, les documents les plus souvent distribués au cours des deux premiers entretiens sont la brochure INAMI et le rôle des médecins du travail.

Commentaire général (IJ Bordet) :

Je trouve que cette étude est nécessaire, il faut aider les patient à pouvoir reprendre très vite leurs activités professionnelles. Un trop grand nombre de patient décroche dès la 1ière consultation. Il faudrait aussi sensibiliser les médecins hospitaliers et traitants à ne pas systématiquement faire un certificat d'incapacité et plutôt diriger les patients vers des personnes ressources intra ou extra muros pour être guider et conseillés à la reprise du travail.

J'ai rencontrés plusieurs patientes qui voulaient reprendre le travail mais qui se sont découragées administrativement car d'un document à l'autre qu'on leurs réclamaient elles en ont eu assez et finalement ont laissé tomber... dommage.

Les habitudes doivent changer aussi, on parle de flexibilité, de télétravail, les employeurs ne sont pas tous prêts à faire le pas, mais malheureusement pour eux, c'est une alternative à prendre en compte car on va devoir aller vers ça et composer avec la réalité.

4. RÉACTIONS, ATTITUDES ET QUESTIONS DES PATIENTS

De manière générale, les patients sont très positifs par rapport à leur participation à l'étude (très peu de refus), mais il est toutefois nécessaire de bien les rassurer sur le fait que (1) il n'y aura aucun contact entre l'hôpital et l'employeur et (2) que l'objectif n'est pas de les pousser à reprendre (mais bien d'investiguer le rôle d'information et de sensibilisation que peuvent jouer les professionnels de santé intra- muraux).

L'attitude des patients par rapport aux questions professionnelles est jugées « ouverte » (2/5) ou « positive » (2/5) par les professionnels de santé. (*Question 12*)

Toutefois, plusieurs professionnels ont rapporté que les patients avaient eu besoin d'être rassurés, au préalable, sur l'absence totale de communication entre l'hôpital et l'employeur (*interview CHC Liège*).

Commentaire : positif mais seulement après explication, au départ les patients ont peur de répondre car peur que ce ne soit pour les obliger à retourner travailler! (IJ Bordet)

Deux questions semblent toutefois poser problème :

1. La question concernant l'emploi du conjoint : 22 non-réponses (/62) à Liège et 16 (/75) à Bruxelles
2. La question concernant l'origine professionnelle du cancer :
 - La question concernant le lien cancer-emploi me met mal à l'aise car je me dis que c'est une question que le patient ne s'est peut-être pas posé et que je pourrai induire alors qu'il n'y a pas lieu d'être (CHC Liège)
 - Plutôt une question que je suis réticent à poser: celle de l'origine professionnelle du cancer.
 - Car cela peut amener le patient qui n'y avait absolument pas pensé, à se poser la question.
 - Mais il est vrai que les rares patients qui ont répondu «oui» ont ensuite développé et cela a donné lieu à une discussion intéressante pour eux comme pour nous (CHC Liège)
 - Pas de réticence à noter, si ce n'est une difficulté générale à répondre à la question sur l'anxiété et la déprime du patient (patients généralement émus) (IJ Bordet)
 - Les équipes soignantes intra murales rapportent que les principales préoccupations des patients concernent le traitement et les effets secondaires :
 - Surtout la partie concernant les effets secondaires: ils en profitent pour poser les questions qu'ils n'ont pas posées au médecin (CHC Liège)
 - Tout ce qui concerne le traitement et les effets secondaires (CHC Liège)
 - Questions relatives à leur possible remise au travail, le manque d'infos concernant leur droit et surtout le manque de personne de référence à qui poser toutes les questions (IJ Bordet)

D'autres questions/commentaires concernent leur emploi et surtout, leur employeur :

- Comment puis-je reprendre à mi-temps ?
- Peut-on m'obliger à retourner travailler pendant la durée des 6 mois de mon traitement ?
- Mon employeur est ennuyé par les certificats médicaux que je remets après la chimio de manière régulière
- J'aimerais un horaire adapté car je suis malade le matin, je vomis et je ne sais pas commencer à 8h30
- Mon employeur me dit que c'est mieux que je reste chez moi car il ne sait pas me replacer à un autre poste

© Institut Scientifique de Santé Publique
DIRECTION OPÉRATIONNELLE
SANTÉ PUBLIQUE ET SURVEILLANCE
rue Juliette Wytsman 14
1050 Bruxelles | Belgique
www.wiv-isp.be

Editeur responsable: Dr Johan Peeters
Numéro de dépôt: