

ANNEXE 1. Rapport des comités éthiques



Afz: Commissie voor Medische Ethiek

Medische Oncologie
Behandelingsblok 2 - 4de Verdieping
Prof. dr. Simon VAN BELLE
ALHIER



COMMISSIE VOOR MEDISCHE ETHIEK

Voorzitter:
Prof. Dr. D. Matthys
Secretaris:
Prof. Dr. J. Decruyenaere

CONTACT Secretariaat	TELEFOON +32 (0)9 332 56 13 +32 (0)9 332 59 25	FAX +32 (0)9 332 49 62	E-MAIL ethisch.comite@ugent.be
UW KENMERK	ONS KENMERK 2015/0172	DATUM 20-aug-15	KOPIE Zie "CC"

BETREFT Opmerkingen aan onderzoeker voor studie met als titel:

One year follow-up of the early sensitization and long sickness absence prevention of cancer workers in Belgium. A pilot study.
Belgisch Registratienummer: B670201523746

Geachte Prof. dr. Simon VAN BELLE,

Het Ethisch Comité van het Universitair Ziekenhuis Gent werd aangesteld als Centraal Ethisch Comité voor het uitbrengen van het enig advies voor bovenvermelde studie en heeft het advies ingewonnen van de Ethische Comités van de andere ziekenhuizen die aan dit protocol deelnemen, wat betreft de punten 3, 4, 6 en 7 van §4, art 11 van de wet van 7 mei 2004.

Volgende lokale ethische commissies gaven een gunstig advies over de bekwaamheid van de onderzoekers en medewerkers, en over de geschiktheid van de faciliteiten:

- ° CHU Sart Tilman Sart Tilman/Liège 1
- ° Institut Jules Bordet Brussel
- ° UZA Edegem

Er zijn de volgende algemene opmerkingen:

- Il semble y avoir une confusion entre le promoteur l'étude (L'Institut Scientifique de Santé Publique) et l'investigateur à L'Institut Bordet (le docteur Gombos)
- Veuillez rectifier les mentions au niveau de tous les documents concernés
- Sur le plan éthique, il n'y a pas de commentaires spécifiques.
Par contre, sur le plan humain, et en particulier concernant le respect de la personne malade, le comité d'éthique s'étonne de voir le terme 'travailleurs atteints du cancer' ('cancer workers') plutôt que 'patient'. Le comité s'étonne en outre que cette enquête soit menée par des médecins/des coordinateurs de soins oncologique dont le devoir prioritaire est le souci du bien-être de leur patient malade.
Le médecin doit avant tout faire preuve d'empathie envers son patient et ne pas entrer dans des considérations 'commerciales' en poussant un patient fragile à reprendre trop tôt le travail.
- La feuille d'information qui invite le patient à répondre 'honnêtement' a choqué plus d'un member par le sous-entendu 'péjoratif'.
- ICF: autres Remarque: cfr. Document annoté en annexe

Er zijn de volgende opmerkingen betreffende de bijlagen:

* M.b.t. het (Patiënten)informatie- en toestemmingsformulier:

- gelieve de studietitel op alle studiedocumenten te uniformiseren.
- Gelieve de studietitel bovenaan het toestemmingsformulier te vermelden.
- Gelieve het inzage- en aanpassingsrecht van de patiënt te vermelden.
- gelieve de vermoedelijke duur voor het invullen van de vragenlijsten en het gesprek te vermelden
- gelieve te vermelden of de partner van patiënt al dan niet aanwezig mag zijn.
- Het informatie- en toestemmingsformulier is opgesteld in formele taal en bevat daardoor veel moeilijke woorden. Gelieve het taalgebruik aan te passen.

Muriel Fouquet
Tel: 09/332 33 36
Muriel.fouquet@uzgent.be

Universitair Ziekenhuis Gent
De Pintelaan 185, B-9000 Gent
www.uzgent.be

ANNEXE 2. Questionnaire rempli par les professionnels de santé impliqué dans les hôpitaux participants

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

Il y a 26 questions dans ce questionnaire

I Informations générales

1 Votre hôpital

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- CHC Liège
- Institut Jules Bordet
- Universitair Zienkenhuis Antwerpen

2 Nom et prénom

3 Poste dans l'hôpital

4 Nombre d'années d'expérience à ce poste

5 Nombre de patients que vous suivez dans le cadre de cette étude

II Ressources

6 Combien de temps avez-vous besoin, par patient, pour remplir les questionnaires suivant

Anamnèse psychosociale :

Suivi 1 :

7 Comment évaluez-vous la charge de travail supplémentaire, par patient, que représente ces formulaires

- | | | | | | |
|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| Très légère | Légère | Un peu plus | Plus | Beaucoup plus | Trop |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

8 Dans quelle mesure ces questionnaires se chevauchent-ils avec vos activités habituelles

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

	Pas du tout	Très légèrement	Légèrement	Modérément	Beaucoup	Tout à fait
Anamnèse psychosociale	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Suivi 1	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

9 Quelles question(s) sont-elles répétitive(s) ?

III Questionnaires

10 Comment évaluez-vous la plus-value des questionnaires pour

	Aucune	Très légère	Légère	Meilleure	Bien meilleure	Excellente
Votre perception de l'état global (physiologique et psychique) du patient	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Votre perception/connaissance de son activité professionnelle	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Votre perception/connaissance de ses besoins psychosociaux	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Votre relation avec les patients	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

11 Exemples / Commentaires

Veuillez écrire votre réponse ici :

IV Patients

12 Comment qualifieriez-vous l'attitude des patients face aux questions relatives à l'activité professionnelle :

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

Fermée	Très négative	Neutre	Positive	Très positive	Ouverte
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

13 Exemples / Commentaires

Veillez écrire votre réponse ici :

14 A quelle(s) question(s) les patients sont-ils les plus réticents à répondre

Veillez écrire votre réponse ici :

15 Les questionnaires impliquent-ils des questions de la part des patients

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

Jamais	Très rarement	Rarement	Souvent	Très souvent	Toujours
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

16 Exemples / Commentaires

Veillez écrire votre réponse ici :

17 Quelles sont les questions les plus fréquentes des patients

Veillez écrire votre réponse ici :

V Auto-évaluation

18 Comment évaluez-vous votre aptitude à répondre aux questions des patients relatives à leur emploi ?

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

Excellente	Très bonne	Bonne	Moyenne	Mauvaise	Très mauvaise
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

19 Exemples / Commentaires

Veillez écrire votre réponse ici :

20 Quelles sont les questions qui vous ont posé/posent le plus de difficulté à répondre ?

Veillez écrire votre réponse ici :

21 A quelle fréquence avez-vous diffusé les information suivantes?

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

	Jamais	Très rarement	Rarement	Souvent	Très souvent	Toujours
Fiche médecins-conseil	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Fiche médecins du travail	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Fiche indépendant	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Brochure Inami	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

22 A quelle fréquence avez-vous utilisé les information contenues dans les document suivants?

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

	Jamais	Très rarement	Rarement	Souvent	Très souvent	Toujours
Tableau cas-besoins	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Brochure Inami	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

23 Souhaiteriez-vous recevoir de plus amples information sur le retour au travail?

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

Oui

Non

24 Si oui, à quel(s) sujet(s)?

25 Sous quelle(s) forme(s)?

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

Un exposé oral (avec interaction et/ou une séance de Questions/Réponses)

Fiche(s) explicative(s)

Autre:

26 Avez-vous d'autres remarques ou questions relatives à cette étude?

Veillez écrire votre réponse ici :

Nous vous remercions pour votre collaboration !

Van harte bedankt voor uw medewerking !

ANNEXE 3. Retranscription de l'entretien de suivi au CHC Liège

Entretien de suivi au CHC Liège avec l'équipe en charge de l'étude pilote.

Liège – 18 avril 2016

Faisabilité du projet – Charge de travail

Par patient, le temps que prend un questionnaire varie au cas par cas notamment en fonction du type de patient, du traitement et des effets secondaires. Certaines interviews peuvent durer 5 minutes, pour ceux qui n'ont aucun effet secondaire ou problème à leur travail et d'autres 30 ou 45 minutes.

De plus, les patients interrogés profitent de l'opportunité pour poser des questions qui n'ont pas trait au travail, mais aux effets secondaire, surtout ceux qui ne voient pas les ICSSOs.

Est-ce que cela vous pose problème ? Est-ce que vous préféreriez que les infirmières se charge de répondre à ce type de questions ?

Non, car dans la majeure partie des cas, les patients ne posent pas de questions en rapport avec la réinsertion professionnelle, les questions se rapportent plus au traitement suivi et aux effets secondaires subis.

Il est plus facile pour nous de répondre aux questions sur les effets secondaires que sur le travail (on a plus l'habitude).

Ils ne posent finalement pas tellement de questions pour être aidés par rapport au travail, ils nous racontent ce qui a été mis en place, mais les difficultés sont généralement résolues quand ils nous en parlent.

Le système semble bien fonctionner dans beaucoup d'entreprises.

Exemple :

On a eu une patiente (déléguée médicale) qui était persuadée que son cancer était lié au stress du travail et qui disait qu'elle prenait son cancer comme un signal pour changer d'emploi. Outre les démarches pratiques, elle se posait des questions pour la reprise à temps partiel (mi-temps médical), mais elle craignait de le demander à son futur employeur et de devoir justifier le pourquoi de sa demande.

Là par exemple, ben on était embêtés car on ne savait pas trop quoi répondre. Donc certains peuvent prendre plus de temps, mais ce n'est pas la majorité.

Vous dites que le système fonctionne bien et que les problèmes sont résolus. Qui informe le patient du déroulement de l'arrêt de travail lors de la prise en charge médicale du patient cancéreux ?

En général, c'est le médecin traitant ou l'oncologue qui fait le certificat qui passe à la mutuelle et chez les employeurs. Jusque-là, la plupart n'ont pas eu la moindre difficulté, sauf, quand on leur demande de retourner. Des fois c'est un peu trop tôt.

Une patiente me disait que la mutuelle lui demandait de recommencer car elle avait fini la chimio, mais elle n'était vraiment pas prête, elle avait encore besoin de bien trois mois. Mais ça n'a rien avoir avec l'employeur, mais avec le système de mutuelle.

En fait, c'était une récurrence et donc elle a eu une deuxième chimio qui a suivi la première et du coup, la mutuelle avait sans doute l'impression que ça faisait longtemps qu'elle était arrêtée.

En général pour les patients qui travaillent dans des grandes entreprises, ça roule, probablement parce qu'ils ont plus de cas. Les patients qui travaillent dans de plus petites structures ont en général plus de questions par rapport à l'arrêt temporaire de leurs fonctions professionnelles.

Par contre, là où on voit qu'il y a beaucoup de stress, c'est pour les patients indépendants. On voit qu'ils voudraient arrêter un peu plus, mais ils ne peuvent pas.

Exemple

On a eu le cas d'une pharmacienne, elle a pris quelqu'un pour l'aider, mais elle doit continuer à faire sa comptabilité tous les mois. Elle dit qu'elle ne peut pas abandonner un mois ou deux et le faire après... il faut aussi que moi je sois payée, parce que même si je ne travaille pas, c'est cet argent qui va faire que j'ai encore un salaire.

Pour les indépendants y'a encore beaucoup à faire, pour qu'ils soient aussi bien protégés que les employés.

Ils n'ont pas les mêmes droits et ce n'est pas juste, ils sont tout aussi humains et la maladie c'est la même !

Par rapport à votre fonction dans l'hôpital, est-ce que vous pensez pouvoir continuer à assurer les suivis professionnels du patient, ou pensez-vous plutôt qu'une autre personne à l'hôpital devrait s'en charger ?

C'est quelque chose qu'on aimerait bien faire, mais je pense que d'autres que moi seraient plus aptes à le faire. L'assistante sociale par exemple, voir l'infirmière coordinatrice qui pourraient reprendre ça, c'est plus leur truc. Ça correspond plus à ce qu'elles font au quotidien, elles ont l'habitude de régler ce genre de souci.

On a référé certains patients chez l'assistante sociale, mais vraiment pas fréquemment. Je ne pense pas qu'il y ait là du travail pour une personne à temps plein.

Sur les 75 patients inclus dans le projet, pour combien de personnes vos questions et infos ont été utiles ? Ou que vous avez pu aider en les référant à un autre professionnel de santé ?

Le nombre approximatif estimé de patients qui ont été redirigés pour de plus amples informations liés à l'arrêt et la reprise du travail est entre 15 et 20 patients, donc moins que la moitié. Dans la majeure partie des cas, lors du questionnement, les patients ont déjà rencontré l'assistante sociale qui leur fournit toutes les informations relatives à ce sujet. Ceci dit, les patients qui n'ont pas de chimiothérapie ne rencontrent pas toujours l'assistante sociale. Mais en général ces patients là on moins de questions relatives à l'arrêt et la reprise du travail.

Du coup, c'est rare qu'on doive renvoyer ou référer les patients vers l'assistante sociale, ils la connaissent. On a un peu l'impression de faire un double check quand l'assistante sociale et/ou l'ICSO sont déjà passées. Mais c'est bien, on tape sur le clou, c'est nécessaire vu la quantité d'infos qu'ils reçoivent.

Est-ce que les patients sont positifs à l'idée de participer à l'étude pilote ?

Oui, en général les patients acceptent facilement de participer à l'étude. Rare sont ceux qui n'ont pas voulu, j'ai même deux patientes qui sont repassées d'elles-mêmes. L'une nous fait des copies de tous les documents qu'elle reçoit et l'autre est passée nous donner la carte de visite de la personne de l'université avec qui elle avait des contacts.

Une autre, indépendante était super motivée à participer car elle se disait que ça servirait aux autres par la suite. Les patients réalisent l'importance du sujet et l'impact positif que le projet pourrait avoir à terme sur le déroulement de la réinsertion socio-professionnelle.

Dans certains cas, les patients sont trop préoccupés par leur traitement et ne sont donc pas en mesure de fournir les informations relatives à leur éventuelle reprise de travail. Pour ces patients-là, il est encore trop tôt pour être inclus dans l'étude. Dans pas mal de cas, le suivi 1 qui doit se faire trois mois après le l'anamnèse a lieu trop tôt. A ce stade du traitement, il n'y a pas encore suffisamment de changements car la chimiothérapie est encore en cours. Il aurait été préférable d'appliquer le timing inverse, c'est-à-dire : 6 mois - 9mois - 12 mois. Le suivi 1 (3 mois) devrait donc avoir lieu plus tard.

Certains ont peur que l'objectif soit de les renvoyer au travail alors qu'ils sont encore en traitement. Mais on les rassure que c'est juste pour les aider.

Par rapport à l'inclusion, on pensait aussi aller beaucoup plus vite, mais on s'est rendu compte qu'il y avait pas mal de patients qui ne travaillaient pas. C'est vraiment une remarque que le Dr. G. s'est faite. Dès qu'elle avait de jeunes patients, elle nous les envoyait, elle pensait que d'office ils travaillaient, mais non. Du cas, ça a engendré beaucoup de questions ici au sein du service onco, sur la sédentarisation et la qualité de vie et le cancer.

Ca a vraiment étonné tout le monde.

On a été confronté à la réalité de la vie du chômage, les oncologues n'en ont pas forcément conscience.

Ça aurait été bien, pour tous les nouveaux diagnostics de savoir ceux qui n'ont pas pu être inclus à cause du fait qu'ils étaient sans emploi.

Est-ce que l'organisation structurelle de ce soutien au patient au sein de l'hôpital vous paraît utile ?

Non. Mais les assistants sociaux eux, pourraient peut-être souhaiter ce soutien. Il serait donc utile de contacter l'assistante sociale pour savoir dans quelle mesure ce soutien de réinsertion socio-professionnel pourrait constituer une aide aux assistants sociaux en général.

Est-ce que le timing de l'étude est trop court (12mois) pour quelqu'un qui a eu un cancer ? Est-ce qu'on aurait pu voir apparaître d'autres problématiques éventuelles si l'on avait rallongé la durée de l'étude ?

On n'a pas encore fini, donc il faut encore voir, mais c'est probablement le cas, mais cela reste difficile à dire, étant donné que l'étude n'est pas encore terminée. Sans doute qu'on verrait d'autres envies ou perspectives des patients et surtout les problèmes réels suite à la reprise.

Parce que pour le patient qui a « la totale », c'est entre 12 et 18 mois. Donc forcément, après un an on ne saura pas dire grand-chose.

Les patients qui ont un cancer, ils passent par plusieurs phases et au fur et à mesure, il y a d'autres choses qui se mettent en place et ils ne voient plus les choses de la même manière. Les priorités changent.

Il est vrai que si le questionnaire avait été plus loin dans le temps, on aurait pu avoir une bonne impression de la nouvelle vision que porte le patient par rapport à son travail. C'est une question qui sera approfondie dans le dernier questionnaire de l'étude.

Toutefois, après un an, en général ils sont en phase de récupération, s'ils sont encore en traitement, c'est qu'il y a eu récurrence.

➤ Remarque par rapport au questionnaire :

Le questionnaire ne reprend pas le fait que le patient puisse retourner travailler uniquement par besoin financier et non seulement par envie ou capacité. En général, la reprise du travail n'est donc pas un souhait, mais plutôt un besoin.

C'est vrai qu'il faudrait également approfondir la question du bien-être au travail. Même s'ils vont un peu mieux, on se rend compte que ceux qui n'étaient déjà pas très motivés par leur travail avant... ils ne se précipitent pas.

En fait, quand on pose la question par rapport aux collègues, c'est là qu'on en parlait.

« de toute façon, j'ai pas de collègues »

« je n'aime pas trop mes collègues »

« quand je leur pose des questions pour savoir à quoi j'ai droit, ils ne me répondent pas, donc fatalement, j'ai pas envie de les voir. De toute façon ils ne m'aident pas »

Est-ce vous pensez que les patients sont en général honnêtes avec vous, par rapport à leurs situation socio-professionnelle.

Oui en général ils répondent très franchement. Si on avait abordé le sujet du salaire par exemple, ça aurait pu poser problème. Ceci dit, en règle générale, les patients sont en confiance avec l'équipe du CHC de Liège car ils savent qu'ils ne sont pas en contact direct avec les employeurs des patients et que l'équipe du CHC n'aura aucune décision à prendre quant à l'aptitude au travail du patient.

Ils savent que notre objectif ce n'est pas de les remettre au travail. Certains ont pu le croire au début, mais une fois bien expliquée, mais ça va, ils se livrent facilement. Ils sont très ouverts et très confiants. Du coup, les questionnaires à 6 mois sont plus longs parce qu'ils sont habitués et savent que ça n'a pas de répercussion.

Est-ce que les patients donnent également des informations relatives à leur relation avec d'autres professionnels de santé, comme le médecin conseil, le médecin généraliste, avec qui la question de savoir s'ils sont aptes à retourner au travail a été abordée ?

Non, c'est plutôt rare. Finalement, le seul contact avec le médecin-conseil c'est la convocation que le médecin-conseil leur envoie pour dire de venir se présenter. Ils y vont avec des documents fournis par l'oncologue pour dire à quelle étape du traitement ils sont.

De manière générale, ça se passe bien, mais ça arrive qu'ils soient plus embêtants. Ca dépend des personnes.

Les patients se réfèrent toujours à l'oncologue pour savoir s'ils peuvent reprendre, jamais au médecin du travail ou le médecin conseil.

On remarque aussi qu'il arrive parfois que l'oncologue et le médecin conseil ne sont pas d'accord par rapport à l'aptitude du patient cancéreux à retourner au travail.

Exemple :

On a eu un patient dont le médecin conseil voulait qu'il reprenne, mais le monsieur travaillait sur un chantier et avait un métier quand même fort physique et pénible. Il a été avec tous les documents qu'on lui avait donné et ça ne s'est pas bien passé. Du coup c'est le médecin d'ici, l'hématologue, qui a du téléphoner au médecin conseil pour dire qu'il fallait qu'il y aille doucement.

Est-ce que les patients interrogés dans le cadre de cette étude ont des contacts réguliers avec leur médecin du travail ?

Oui, ils ont un contact relativement tôt, au début de leur absence, mais après ils n'en parlent pas des masses, donc je pense que ça ne pose pas de gros soucis. On dirait que c'est plus un passage obligé, une formalité. C'est fait c'est ok et voilà tout.

En gros, les patients pensent plutôt : *voilà il a vu que je n'étais pas apte. Je ne suis pas apte, c'est tout.*

Certains patients pensent que leurs cancer est causé par leurs activité professionnel et, par conséquent ne désirent donc pas retourner au travail. Est-ce que cela s'applique également aux patients interrogés dans le cadre de cette étude ?

Cette question nous met vraiment mal à l'aise. On ne veut pas les amener à penser que ça pourrait l'être, surtout, comme la plupart du temps, ça n'a pas lieu d'être.

Mais en posant la question, tout le monde se met à penser, avec le stress, est-ce que c'est mon travail, parce que j'étais au soleil, etc.

Mais en général, les patients ne font pas un lien direct entre leur maladie et leur activité professionnelle. Sauf la dame qui était déléguée médiale et qui était sûre qu'il y avait un lien (à cause du stress).

Bien souvent, les patients ne sont même pas au courant de l'éventuel lien qu'il peut exister entre leur emploi et leur cancer. Ils répondent généralement qu'ils n'y ont pas pensé.

Pourtant, moi j'en ai un, qui est carrossier et qui travaille avec des solvants et de la peinture et il a un cancer hémato...c'est sans doute lié, mais il a quand même répondu « non ».

La question c'est est-ce que les patients sont au courant des liens éventuels ? Et puis même les médecins, je ne suis pas sûre qu'ils se tracassent vraiment de ça. Ils sont concentrés sur la santé et le traitement qu'ils vont donner au patient, mais je ne sais pas s'ils vont faire de recherche par rapport au lien avec le travail.

Il serait peut-être utile de faire un petit sondage parmi les médecins pour savoir dans quelle mesure les oncologues établissent le lien entre la survenance d'un cancer et la profession du patient.

C'est vrai qu'ils font quand même une anamnèse, donc ils regardent les antécédents familiaux, s'ils fument, le type d'emploi, etc. mais est-ce qu'après ils vont plus loin ? On ne sait pas.

Selon vous, quels aspects faudrait-il ajouter au questionnaire afin d'avoir une bonne idée de la situation ?

- le bien-être au travail
- le motif financier pour retourner au travail
- la réorientation professionnelle pour ceux qui veulent changer
- le type de traitement qui est en cours (?)(durée) (44min)
- question ouverte : *Qu'est-ce que le patient pense du suivi ? Quels sont ses besoins ?*
- établir la différence entre qualité de vie/état de santé (échelle)

la réunion. Fin de

ANNEXE 4. Retranscription de l'entretien de suivi à l'IJ Bordet

Entretien de suivi à l'IJ Bordet avec l'AS en charge de l'étude pilote

Bruxelles – 18 mai 2016

Recrutement

Pour recruter les patients, il n'y a pas eu de soucis pour être dans les temps. J'ai dû faire une centaine de demandes et 75 ont acceptés, donc c'est relativement positif. Je n'ai aucun refus catégorique ou de personnes contrariées par la demande de participation. Après je pense que la manière d'expliquer l'étude, les mots choisis et ce qu'on cherche à savoir au travers de cette étude (buts). J'ai transféré aussi les documents d'information pour qu'ils aient le temps de réfléchir.

Pas mal de patients en soins curatifs, avec une majorité de patients cancer sein. Ils ne sont pas particulièrement âgés, j'en ai quelques-uns, mais en général ils ont entre 40 et 50 ans, donc là, il y a vraiment un sens d'investiguer la réinsertion professionnelle.

Ce sont les ICSOs qui invitent les patients à participer, pas les oncologues, mais c'est moi (AS) qui fait signer le consentement. Quand je les vois ils ont déjà lu le dossier d'information, donc ils savent de quoi il s'agit et ils ont bien compris.

Je m'imagine très mal ici que ce soit les oncologues qui nous envoient les patients.

Réaction des patients par rapport aux questionnaires et aux documents d'info

Pour l'anamnèse il y eu très peu de questions, si ce n'est de quoi il s'agissait et pourquoi on menait cette étude.

Par contre, au suivi 1 (on est environ à la moitié) les patients s'ouvrent plus et ont plus de questions par rapport) leur trajet de soins et leur future réinsertion professionnelle.

Je trouve qu'il y a quand même un nombre important de patients qui disent qu'ils veulent absolument retourner travailler, c'est vraiment un objectif. Ce ne sont pas des gens qui veulent à tout prix arrêter de travailler parce qu'ils sont malades, ils veulent plutôt sortir de la maladie et pouvoir retravailler par la suite. En tout cas c'est vraiment ce que je ressens au deuxième entretien (donc on est 3 à 6 mois après le diagnostic).

Il y a une question dans le suivi 1 qui peut porter à confusion, qui est celle de : « souhait-il reprendre ? ». Est-ce que c'est au jour d'aujourd'hui ou alors quand son trajet de soins sera terminé ? La plupart répondent : « oui quand j'aurai terminé mon traitement ». Et donc là, c'est pour moi l'occasion de distribuer les fiches info sur la reprise d'un travail adapté (folder INAMI), c'est presque automatique.

Par contre, je trouve que les documents sur le rôle du médecin conseil et du travail, sont explicables aux patients un entretien, mais c'est difficile de le leur remettre parce que, la

manière donc la formulation est faite, ne leur semble pas adressée. Il aurait plutôt fallu dire : « nous vous conseillons de... » .

Relation avec les médecins-conseils et médecins du travail (pour rappel au suivi 1, donc 3 à 6 mois après le diagnostic)

Je suis étonné parce qu'il y a très peu de convocations de la part des médecins-conseils. La plupart des patients n'ont pas encore été convoqués et n'ont pas vu le médecin-conseil, en tout cas c'est rare. **Sur les 40 suivi 1 que j'ai fait, j'ai dû en avoir seulement 1 ou 2 qui ont eu en rendez-vous avec le médecin-conseil. Ils ont déjà eu des contacts avec la mutuelle mais ça reste très administratif, ce n'est jamais dans une logique de reprise du travail.** Ce qui me paraît aussi logique, car après 3 mois de traitement, la plupart des patients sont loin d'avoir fini leur trajectoire de soins.

J'ai eu une seule patiente qui a été convoquée par son médecin-conseil, mais elle m'a dit qu'elle ne se sentait pas du tout prête à reprendre. Sinon, je ne vois aucune contradiction entre les médecins ou avec le traitement.

Par rapport au médecin du travail : peu de patients ont déjà rencontré le médecin du travail. Ils ne savent généralement pas qu'ils peuvent demander de rencontrer le médecin du travail. C'est plutôt le chef direct qui s'occupe d'adapter les horaires, le télétravail, etc.

Parfois confusion du médecin conseil médecin du travail (fiche n'est pas rédigée pour être donnée au patient) : pourrait être adressé de manière plus personnelle aux patients.

Quelles craintes ?

Exemple :

Un consultant (indépendant) qui ne peut pas en parler. S'il en parlait aux personnes pour qui il est consultant, ce serait compliqué pour lui de continuer. On ne va pas engager quelqu'un qui est malade, selon lui, pour mener des études, comme consultant.

Pour l'instant il travaille toujours, son traitement est en cours. C'est plutôt rare les gens qui ont une chimio et qui continuent à travailler.

Mais les effets secondaires sont difficiles à masquer ; il évoquait la perte de cheveux, et qu'il ne va plus pouvoir masquer ça à ses employeurs.

(Il est conseiller en stratégie géopolitique)

Les indépendants sont plus contraints à devoir travailler, ils se permettent moins de pouvoir arrêter de travailler.

Acceptabilité (pour les patients et les professionnels de santé) et faisabilité (charge de travail et connaissances)

Je pense que ça a clairement un impact positif sur la relation entre patients et professionnel de santé. Les gens sont d'abord content de pouvoir apporter leur aide pour une étude et deuxièmement, ce rôle, de mon ressenti, est accepté. Il n'y a eu qu'une seule patiente qui a souhaité plus d'information car elle ne comprenant pas très bien les objectifs de l'étude.

Le temps de remplissage des questionnaires peut être très variable (15' pour l'anamnèse); le suivi 1 est plus long que l'anamnèse; ça reste souvent centré sur les effets secondaires, peurs et craintes. Le fait que ce soit le deuxième entretien facilite les choses pour le patient, pour qu'il puisse s'exprimer (parfois plus de 30 minutes). Parfois les discussions dévient, mais globalement centré ça reste centré sur la maladie, le traitement, les effets secondaires, etc.

Toutefois, dans la majorité des cas, les employeurs sont très conciliants, ils adaptent souvent eux-mêmes le travail du malade. Il y a généralement une bonne relation.

Les collègues sont aidants, ils remettent en place de nouveaux horaires pour pouvoir permettre à la personne d'adapter son horaire. En tous cas la plupart de mes patients me disent ça.

A qui ce rôle, de la discussion socio-professionnelle, convient le mieux dans l'hôpital ?

A la base, il fallait comprendre le vocabulaire médical (tout ce qui a trait au cancer), mais ma formation, d'AS aide pour les questions sociales. Par contre d'être AS c'est un plus par rapport à la relation aux personnes. Idéalement, il faudrait quelqu'un entre un infirmier et un AS, ce serait l'idéal, par exemple, un infirmier en santé communautaire serait le mieux placé pour faire ce genre de travail.

Je ne sais pas si c'est quelque chose que les infirmiers pourraient faire, je pense que ce serait difficile pour eux, je ne suis pas sûr de ce que la « réinsertion professionnelle » signifie pour eux, ils ont une formation d'infirmier. La plupart d'entre eux peuvent aider les patients pour les documents de la mutuelle, mais mener un travail propre à la réinsertion professionnelle, il faut vraiment impliquer les travailleurs sociaux il me semble.

Si pour l'anamnèse j'avais le sentiment que le patient s'y connaissait mieux que moi, après 3-4 mois, je n'ai aucune difficulté à répondre aux questions et/ou réaction.

Quelle plus-value du questionnaire pour votre vision globale du/relation avec patient ? Y'a-t-il des questions répétitives ou manquantes ?

De manière générale, ça me donne une bonne vision globale, mais pas encore assez précise que pour pouvoir apporter une aide concrète à la personne.

Je sais que dans mes entretiens, en fonction de ce que mes patients me répondent, je pousse les questions beaucoup plus loin. Le questionnaire est une base, mais je vais beaucoup plus loin.

Il faudrait pousser un peu plus loin la partie vie sociale et professionnelle je pense, par exemple poser des questions sur les contraintes et la charge de travail, pour pouvoir comprendre la situation du patient et les activités qu'il mène.

Il y a parfois des redites au niveau des symptômes (questions maladie et traitement, et qualité de vie), évidemment je ne pose pas deux fois la même question. J'adapte aussi l'ordre des questions en fonction du patient, je ne suis pas toujours l'ordre, en fonction de ce qu'il me raconte.

Pour ce qui est de la raison pour laquelle la personne n'a pas encore repris son activité, c'est parce que le traitement est en cours, c'est souvent la principale raison de ne pas retravailler. Le patient a souvent des restrictions de la part de l'oncologue et/ou du médecin-conseil.

Le fait d'avoir des patients avec des cancers différents n'est pas facile, parce que certains sont affectés plus que d'autres, il y a des traitements qui sont beaucoup plus lourds que d'autres. Ils ne sont pas tous comparables ; les personnes qui ont juste eu besoin d'une chirurgie et qui reprennent après 3-4 mois ne sont pas comparables à ceux qui ont un traitement de chimio consécutif et qui auraient forcément beaucoup plus de difficultés à reprendre.

Question sur l'origine professionnelle du cancer

Je me retrouve souvent avec des patients qui ne comprennent pas la question, ils ne voient pas bien le lien entre leur travail et leur cancer (personne n'a dit oui). Certains évoquent à ce moment-là qu'ils ont été voir le généticien pour voir l'origine de leur cancer. Mais de toute manière, poser cette question au départ, ce n'est pas une bonne idée.

Ça arrive aussi que certains patients me disent « je vais arriver à x mois d'arrêt maladie », mes indemnités vont diminuer, donc il faut que je recommence à travailler sinon je ne m'en sortirai pas. Mais comme la question n'est pas d'emblée dans le questionnaire, ce n'est pas revenu systématiquement durant les entretiens.

Déroulement pratique de l'étude dans l'hôpital et référence vers les autres professionnels de santé ?

Je réfère souvent vers les ICSSOs pour les questions de traitement (évidemment je travaille dans le même bureau, donc c'est facile). Lors des premiers entretiens j'ai référé aussi des patients vers le service social suite aux conversations, pour des problématiques spécifiques, pas des questions professionnelles.

J'appréhendais surtout les questions très médicales, mais je pense que les patients ont bien compris que je suis AS, du coup ils ne m'en posent pas tellement, mais quand ça arrive je réfère aux ICSSOs. Je ne me permets pas de répondre car je n'ai pas les compétences pour cela.