

Etude « Cancer du sein et emploi »

« Pour un soutien efficace et efficient aux femmes en traitement pour cancer du sein qui souhaitent reprendre ou conserver leur activité de travail: de quelles informations et accompagnement ont-elles besoin? »

[Convention 2014-J5920810-201572]

Rapport final – 20 avril 2016

Pr Ph. Mairiaux (ULg)

Pr E. Van Hoof (VUB)

N. Schippers (ULg)

Remerciements

L'équipe de recherche tient à remercier d'abord les 44 patientes qui en dépit des contraintes de leur traitement pour le cancer du sein ont accepté de participer à l'étude en complétant à deux reprises un questionnaire et en partageant leurs perceptions avec une chercheuse au cours d'un entretien approfondi.

Les chercheurs souhaitent ensuite remercier les équipes oncologiques des hôpitaux sans qui cette étude n'aurait pas été possible :

- le Pr Eric Lifrange et le Pr Joelle Desreux et Mesdames Anne Skevee et Marie-Paule Cornez, infirmières coordinatrices, au CHU de Liège (sites du Sart Tilman et de la Citadelle)
- Le Dr Marie-Paule Graas et le Dr Christian Focan, et Madame Ludivine Collard, datamanager, au CHC – Cliniques St Joseph à Liège
- Le Pr Jeroen Mebis et les membres du service d'oncologie, Jessa Ziekenhuis, Hasselt

L'équipe de recherche souhaite également souligner les contributions et le soutien apportés par le Comité d'accompagnement de l'étude composé des personnes suivantes :

Jean Alvès (Riziv-Inami), Hannelore Andries (FOD Volksgezondheid, Kankerplan), Lutgart Braeckman (VWVA), Véronique Crutzen (SPF Emploi), Freddy Falez (ASMA), Perrine Hoet (SSST), Erika Joos (EuropaDonna Belgium, BZIO), Régine Kiasuwa Mbengi (ISP, Plan Cancer), Evelyne Lenoir (SSMG), François Perl (Riziv-Inami), Ward Rommel (Vlaamse Liga tegen Kanker), Tamara Vandendael (Stichting Kankerregister), Rosette Van Rossem (Pink Ribbon), Lutgarde Vanwynsberghe (Riziv-Inami).

Table des matières

.....	1
Rappel des caractéristiques du projet.....	4
Objectifs de l'étude	4
Partenariats	4
Description de l'étude et de sa méthodologie	4
Public - cible.....	4
Collecte des données.....	4
Analyse des données	5
Avis du comité d'éthique.....	5
Méthodes d'évaluation du projet	5
Résultats de l'étude.....	6
Processus de recrutement des patientes.....	6
Evaluation par questionnaires au Temps 1 (T1).....	6
Entretiens et questionnaires au Temps 2 (T2)	6
Analyse des réponses aux questionnaires T1 et T2.....	7
Beschrijving van de deelnemers.....	7
Werkgerelateerde factoren.....	9
Psychosociale variabelen.....	11
Analyse des entretiens réalisés au temps T2	12
Méthodologie	12
Situation des patientes à T2	13
Perceptions et opinions communes	13
Perceptions des femmes qui ont repris le travail.....	18
<i>Modalités de la période de l'incapacité de travail</i>	18
<i>Modalités de la reprise du travail</i>	18
<i>Plaintes dont souffrent les femmes</i>	19
<i>Facteurs qui ont facilité la reprise du travail</i>	20
<i>Facteurs qui ont compliqué la reprise de travail</i>	22
<i>Soutien reçu des différents interlocuteurs pendant la reprise du travail</i>	25
<i>Signification de la reprise du travail</i>	27
<i>Signification du travail dans la vie des femmes</i>	27
Perceptions des femmes qui sont encore en incapacité de travail.....	28

<i>Signification de la reprise du travail</i>	28
<i>Craintes par rapport à la reprise du travail</i>	29
<i>Le bon moment pour reprendre le travail ?</i>	31
<i>Facteurs qui peuvent faciliter la reprise du travail</i>	31
<i>Intentions de changer sa façon de travailler</i>	32
<i>Réorientation professionnelle</i>	33
<i>Changement de priorités</i>	33
<i>Besoins d'information</i>	34
<i>Soutien reçu des différents interlocuteurs concernant la reprise du travail</i>	35
Conclusions des entretiens avec les patientes.....	38
Recherche de solutions - groupes de réflexion	39
Organisation d'entretiens de groupe avec les partenaires concernés.....	39
Technique du groupe nominal	39
Analyse des propositions.....	40
Recommandations pratiques pour faciliter la réintégration au travail.....	41
Recommandations pour les équipes médicales oncologiques	41
Recommandations à l'intention des Mutualités et des médecins-conseils.....	42
Recommandations pour l'INAMI.....	43
Recommandations pour les patientes atteintes d'un cancer du sein.....	44
Recommandations pour les employeurs et les entreprises.....	46
Evaluation de l'étude.....	48
Effet multiplicateur ?.....	49
Calendrier	51
Ce qui a été réalisé	51
Ce qui va encore être réalisé à court terme.....	51
Ce qui ne sera pas réalisé et pourquoi	51
Budget et financement.....	52
Annexes : outils utilisés, figures et tableaux de résultats	54
Annexe 1 : Questionnaire T1	55
Annexe 2 : Questionnaire T2	75
Annexe 3 - Figure 1 : Schéma du processus de recrutement des patientes	92
Annexe 4- Tableau 9 : Patientes francophones qui ont repris le travail	93
Annexe 5 - Tableau 10. Patientes néerlandophones qui ont repris le travail	94
Annexe 6- Tableau 11. Patientes francophones encore en incapacité de travail	95

Annexe 7 - Tableau 12. Patientes néerlandophones encore en incapacité de travail	96
Annexe 8 - Tableau 13. Propositions d'amélioration formulées par des médecins.....	97
Annexe 9 - Mémoire de fin d'études de Chiara Moncada (aout 2015) :.....	99
Annexe 10 - Etude des obstacles et facilitateurs à la réintégration au travail de femmes atteintes du cancer du sein.....	101
Annexe 11 - Abstract de la communication qui sera présentée au Congrès WDPI 2016 à Amsterdam.....	102

Rappel des caractéristiques du projet

Objectifs de l'étude

De plus en plus de (ex-) patientes atteints du cancer du sein ont un bon pronostic et peuvent donc envisager une reprise du travail. Une telle reprise reste cependant un défi tant pour ces patientes que pour les médecins concernés. Le projet veut évaluer les obstacles rencontrés dans le processus de retour au travail du point de vue des acteurs concernés (patientes, infirmières et médecins des centres oncologiques, médecins-conseils, médecins du travail, employeurs) afin de pouvoir définir un ou plusieurs trajets de réinsertion qui faciliteront le retour au travail de ces patientes.

L'étude vise à mettre en évidence les facteurs facilitant la réinsertion mais aussi les freins et obstacles rencontrés par chacun des acteurs, en accordant cependant une attention prioritaire au vécu du processus par les femmes en traitement. Les facteurs qui sont explorés concernent notamment l'accès à l'information, la compréhension des procédures à suivre, la relation établie entre les femmes et le médecin-conseil d'une part et le médecin du travail d'autre part, l'accueil de la démarche de réinsertion au sein du milieu de travail (employeur et collègues de travail), l'équilibre entre les contraintes du traitement, ses effets (fatigue) et les modalités du travail assumé par les femmes concernées.

Partenariats

L'étude est menée par l'Université de Liège (Pr Mairiaux) en partenariat avec la VUB (Pr Van Hoof). Les hôpitaux qui collaborent au projet sont en province de Liège le CHU de Liège (Pr Lifrange et Dr Desreux) (sites Sart Tilman et Citadelle) et le CHC de Liège (Drs Graas et Focan ; sites St Joseph et Hermalle) et Jessa Hasselt (Pr Mebis) en province du Limbourg.

Description de l'étude et de sa méthodologie

Public - cible

Le public cible de l'étude sont des femmes sous contrat d'emploi ou sous statut de fonctionnaire (ou statutaire) qui au moment de l'inclusion dans l'étude sont :

- en arrêt de travail (ou en travail allégé),
- âgées entre 18 et 60 ans,
- atteintes d'un cancer du sein (tumeur primaire) au stade I, II, ou III (incluant les in situ)
- dont le diagnostic a été posé il y a 3 mois maximum et dont le traitement est assuré dans un centre oncologique situé dans une des deux provinces belges suivantes : Limbourg ou Liège.

Les critères d'exclusion sont : statut d'indépendant ou contrat d'emploi à moins de 0.50 ETP, avoir poursuivi son travail habituel depuis le diagnostic, tumeurs au stade IV, diagnostic plus ancien que 3 mois, maîtrise de la langue insuffisante pour la compréhension des questionnaires.

Collecte des données

Le recueil des données s'organise à deux moments de la maladie, espacés de 6 mois.

Temps 1 : inclusion des patientes (entre juillet 2014 et février 2015) répondant aux critères via l'infirmière coordinatrice du service concerné (avec l'appui du chercheur), consentement et remise aux participantes de questionnaires qu'elles complètent à domicile et renvoient à l'ULg dans une enveloppe préaffranchie.

Les dimensions explorées par auto-questionnaires sont les suivantes: variables socio-démographiques, travail occupé, vécu du travail, aptitude perçue au travail et pronostic personnel pour la reprise, contenu du travail (Job Content Questionnaire, Karasek), détachement psychologique du travail (Sonnetag and Fritz), estime de soi (Rosenberg), modes de vie, effets secondaires et image corporelle (EORTC QLQ-C30), informations reçues (QLQ - INFO 25), représentations de la maladie (IPQ-court), échelle de fatigue (FACIT), anxiété et dépression (QSP) et soutien social (QSSP)(Voir le questionnaire T1 en Annexe 1).

Temps 2 (T1 + 6 mois): les patientes participantes complètent à nouveau certains des instruments mentionnés ci-dessus (Voir questionnaire T2 en Annexe 2) et ont un entretien avec le chercheur. Il s'agit d'un entretien semi-structuré, centré sur le processus de retour au travail (démarches entreprises, difficultés rencontrées, soutien perçu au sein du milieu du travail...). L'entretien a lieu à l'endroit choisi par la patiente (domicile, local à l'université, hôpital).

Durant la phase de suivi (en 2015), des médecins-conseils, des médecins du travail et des organisations représentatives des employeurs et des travailleurs sont invités à des groupes de discussion (2 dans chaque province).

Analyse des données

La conception de l'étude permet à la fois une analyse transversale et une analyse longitudinale des variations intra-individuelles observées entre T1 et T2. Toutes les données quantitatives issues des questionnaires sont anonymisées et analysées ensuite avec le logiciel SPSS.

Avec l'accord des participants, les groupes de discussion et les entretiens individuels avec les patientes sont enregistrés et retranscrits en totalité. Une analyse thématique de ces entretiens est réalisée par deux chercheurs pour les entretiens en français et par trois chercheurs pour les entretiens en néerlandais.

Avis du comité d'éthique

Le protocole de l'étude a été introduit en avril 2014 auprès des comités d'éthique des institutions participantes. Le 10 juin 2014, le comité d'éthique central du CHU de Liège accordait son visa à l'étude (n° B707201420932).

Méthodes d'évaluation du projet

- Questionnaires complétés lors de l'inclusion (Temps 1) + lors du follow-up à 6 mois (Temps 2)
- Interviews individuels avec les femmes participantes lors du follow-up (T2)
- Entretiens de groupe (technique du groupe nominal) dans chaque province avec les médecins-conseils des organismes assureurs, avec les médecins du travail, et avec les fédérations d'employeurs et les organisations syndicales
- Mise sur pied d'un comité d'accompagnement avec des représentants de :
 - Associations : Fondation Registre du Cancer, Fonds Pink Ribbon, Europa Donna Belgium, ISP Plan Cancer
 - Inami secteur indemnités, cellule réintégration professionnelle
 - SPF Emploi, Travail et Concertation Sociale, SPF Santé Publique, Sécurité de la Chaîne Alimentaire et Environnement
 - Associations Scientifiques des médecins-conseils (ASMA, VVVV), médecins du travail (SSST, VWVA) et des médecins généralistes (SSMG).

Résultats de l'étude

Processus de recrutement des patientes

Evaluation par questionnaires au Temps 1 (T1)

Du côté francophone, les infirmières coordinatrices ou les « datamanager » des centres oncologiques ont transmis entre juin 2014 et février 2015 les coordonnées de 92 patientes atteintes d'une tumeur primaire du sein (Voir Figure 1 en Annexe 3).

La chercheuse a contacté ces patientes par téléphone pour expliquer le projet et solliciter leur participation mais 13 patientes (14,1 %) n'ont pu être jointes : elles ne répondaient pas au téléphone, en dépit des six tentatives (minimum) effectuées par patiente. Parmi les 79 femmes restantes, 21 patientes (26,6 %) ne correspondaient pas à tous les critères d'inclusion: sept patientes n'avaient pas de travail rémunéré, quatre patientes avaient une tumeur bénigne du sein, trois patientes étaient déjà en absence-maladie avant le diagnostic de cancer, deux patientes avaient plus de 60 ans, deux patientes étaient pensionnées, deux travaillaient comme indépendantes et une patiente n'était plus traitée dans un des hôpitaux participant à l'étude.

Des 58 participantes potentielles, **46 patientes (79,3 %) ont accepté de participer à l'étude**. Les raisons évoquées par les 12 patientes qui ont refusé sont: « pas d'intérêt pour le sujet (aussi rapidement après le diagnostic) », « se sentir trop malade », « participe déjà à une autre étude scientifique », « le décès du mari ».

Parmi ces 46 participantes volontaires, 13 (28,3 %) n'ont pas renvoyé le premier questionnaire qui leur avait été adressé. Ces patientes disaient ne pas avoir la tête à cela (n=6), une patiente venait de changer de travail juste avant le diagnostic et trouvait qu'elle ne pouvait pas remplir le questionnaire, une patiente n'était pas joignable, deux patientes étaient sans travail, une patiente était à la mutuelle pour maux de dos avant le diagnostic de cancer du sein, une patiente n'avait pas de cancer et une patiente travaillait en tant qu'indépendante. Ces cinq dernières patientes ne répondaient donc pas en fait aux critères d'inclusion définis.

Finalement, **nous avons reçu 33 questionnaires** à l'inclusion dans l'étude (temps T1). Ce chiffre correspond à un taux de participation effectif de 62,3 % (33 sur 53 patientes répondant aux critères d'inclusion).

Du côté néerlandophone, la Prof Van Hoof était présente à l'hôpital Jessa à Hasselt lors de journées de consultations pour expliquer le projet aux patientes. L'étude a ainsi été présentée à 50 patientes. Suite à cela, **nous avons reçu 15 questionnaires** néerlandophones au T1.

Au total, nous avons donc reçu 48 questionnaires à l'inclusion (T1), c'est-à-dire dans les 3 mois suivant l'annonce du diagnostic de cancer.

Entretiens et questionnaires au Temps 2 (T2)

Les 33 patientes francophones qui avaient rempli le questionnaire à T1, ont été contactées au temps T2 (T1 + 6 mois) pour un entretien approfondi et pour compléter le questionnaire. Trois patientes ne souhaitaient plus participer : elles disaient avoir tourné la page de la maladie et ne voulaient pas revenir sur cette période pénible. Une patiente n'était pas joignable. L'échantillon francophone était

donc réduit à 29 femmes. Les 29 entretiens correspondants ont été réalisés entre le 5 mars et le 8 décembre 2015.

Du côté néerlandophone, les 15 entretiens ont été réalisés entre le 22 septembre et le 1^{er} octobre 2015.

Un total de 44 entretiens a donc été réalisé, dans les 8 à 9 mois suivant le diagnostic.

Analyse des réponses aux questionnaires T1 et T2

Vu le nombre limité de participants à l'étude (n=44) et l'existence de valeurs manquantes (non-réponse des patientes) à certaines questions du questionnaire, il n'a pas été possible de procéder à toutes les analyses statistiques initialement prévues. Toutes les réponses utilisables ont en tous cas été exploitées pour le traitement statistique.

Beschrijving van de deelnemers

Er werden 44 vragenlijsten ingevuld over de verschillende tijdstippen heen. Alle deelnemers waren vrouwen met een leeftijd tussen 37 jaar en 61 jaar (gemiddelde leeftijd: 50 jaar). 25% heeft een middelbaar diploma en 75% heeft een diploma van hoger onderwijs of universiteit. De helft van de vrouwen is gehuwd of officieel samenwonend (zie tabel 1). De meerderheid van de vrouwen woont wel samen (72%, zie tabel 2).

Tabel 1: Burgerlijke status

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
1: alleenstaand, nooit gehuwd	9	20,0	20,5	20,5
2: gehuwd of samenwonend	24	53,3	54,5	75,0
Valid 3: weduwe, niet hertrouwd	1	2,2	2,3	77,3
4: gescheiden en nooit hertrouwd	10	22,2	22,7	100,0
Total	44	97,8	100,0	
Missing System	1	2,2		
Total	45	100,0		

Tabel 2: Familiale situatie

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid 1: alleenstaand	12	26,7	27,9	27,9
Valid 2: samenwonend	31	68,9	72,1	100,0
Total	43	95,6	100,0	
Missing 999	1	2,2		
Missing System	1	2,2		
Total	2	4,4		
Total	45	100,0		

De partner van de deelnemende vrouw werkt in de meerderheid van de gevallen voltijds (58%). Het aantal kinderen staat beschreven in Tabel 3.

Tabel 3: Aantal kinderen

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid 0	5	11,1	11,4	11,4
Valid 1	9	20,0	20,5	31,8
Valid 2	24	53,3	54,5	86,4
Valid 3	4	8,9	9,1	95,5
Valid 4	2	4,4	4,5	100,0
Total	44	97,8	100,0	
Missing System	1	2,2		
Total	45	100,0		

Het aantal kinderen in huis staat beschreven in Tabel 4:

Tabel 4: Kinderen in huis

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid 0	10	22,2	22,7	22,7
Valid 1	11	24,4	25,0	47,7
Valid 2	17	37,8	38,6	86,4
Valid 3	6	13,3	13,6	100,0
Total	44	97,8	100,0	
Missing System	1	2,2		
Total	45	100,0		

Werkgerelateerde factoren

De overgrote meerderheid (89%) heeft/had een contract van onbepaalde duur. De helft van de deelnemers heeft een contract in de privésector (55%), 43% is statutair of ambtenaar in de openbare sector en 2% heeft een gemengd statuut (zelfstandige in bijberoep). 33% werkt voltijds; de meerderheid werkt deeltijds.

Twee personen (5%) zetten hun professionele activiteiten gewoon verder zonder aanpassingen of verminderd uurrooster; 1 persoon (2%) heeft een aangepast uurrooster; de meerderheid (93%) is op het moment van de eerste bevraging in ziekteverlof.

De ondernemingsgrootte is verscheiden zoals tabel 5 laat zien.

Tabel 5: Ondernemingsgrootte

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
1-9	3	6,7	7,0	7,0
10-19	3	6,7	7,0	14,0
20-49	12	26,7	27,9	41,9
Valid 50-99	7	15,6	16,3	58,1
100-249	4	8,9	9,3	67,4
>250	14	31,1	32,6	100,0
Total	43	95,6	100,0	
Missing System	2	4,4		
Total	45	100,0		

Ongeveer de helft van de deelnemers geven aan hun ziekte te hebben gemeld bij collega's, 70% ook aan de leidinggevende en iedereen heeft de ziekte gemeld. Of het dan ook over borstkanker ging, bleek geen probleem om aan te geven zowel aan de leidinggevende als aan de collega's. Niet elke deelnemer geeft aan verteld te hebben aan collega's dat ze borstkanker hebben (64% wel).

Slechts 16% heeft een aanvraag ingediend om aanpassingen door te voeren aan het werk of de uurrooster om rekening te houden met de ziekte en/of de behandelingen. Iedereen heeft wel de wens om terug aan het werk te gaan. De helft vindt het belangrijk om ook informatie en ondersteuning te krijgen bij de terugkeer naar het werk; 28% wenst een beetje informatie en ondersteuning. De meerderheid vindt het belangrijk (beetje en noodzakelijk) informatie te krijgen over de sociale zekerheid. Deze informatie en ondersteuning worden niet altijd ervaren (zie tabel 6).

Tabel 6: Info voldoende ivm werk

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	niet	17	37,8	45,9	45,9
	een beetje	12	26,7	32,4	78,4
	wel	8	17,8	21,6	100,0
	Total	37	82,2	100,0	
Missing	999	7	15,6		
	System	1	2,2		
	Total	8	17,8		
Total		45	100,0		

Een gelijkaardig resultaat zien we ivm de informatie over de sociale zekerheid.

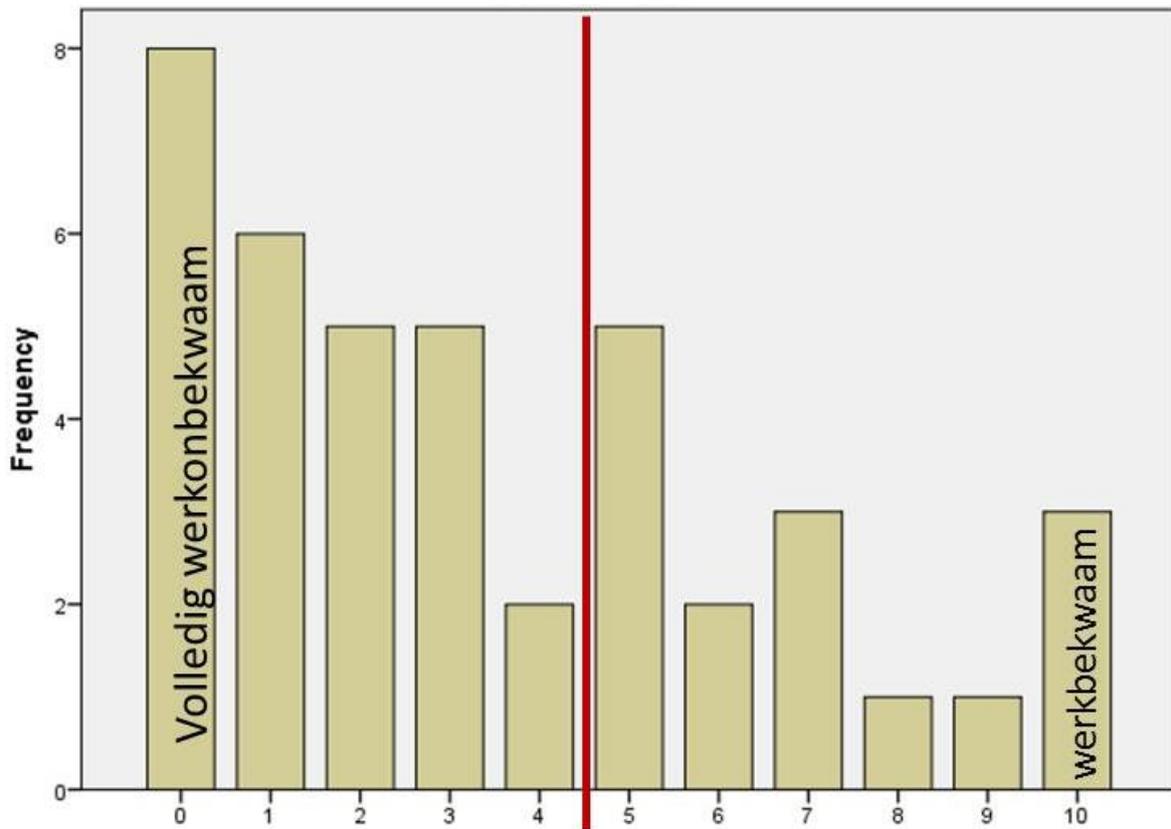
De meerderheid (60%) wenst informatie te krijgen ivm werk tijdens de behandeling. Voor de behandeling wenst men geen extra informatie ivm werk. 95% wenst informatie en ondersteuning ivm werk na de behandeling. Een gelijkaardig antwoordpatroon zien we ivm informatie rond sociale zekerheid.

91% heeft op het moment van de eerste bevraging nog geen gesprek gehad over werk met de huisarts. De tijd waarbinnen men zichzelf terug aan het werk ziet, is verscheiden zoals tabel 7 laat zien.

Tabel 7: Werkhervatting tijd

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	8 tot 11 w	8	17,8	20,0	20,0
	12 tot 15w	7	15,6	17,5	37,5
	16 tot 25 w	10	22,2	25,0	62,5
	26 tot 51w	10	22,2	25,0	87,5
	niet binnen				
	12 maanden	5	11,1	12,5	100,0
	Total	40	88,9	100,0	
Missing	999	4	8,9		
	System	1	2,2		
	Total	5	11,1		
Total		45	100,0		

Op het moment van de bevraging geeft men een verscheidenheid aan arbeidscapaciteit (zie figuur 2).



Figuur 2: de Work Ability Index op het moment van bevraging

Uit de WAI blijkt dat 37% nog in staat zou zijn om te werken, zij het binnen een aangepast stelsel.

75% van onze deelnemers is overtuigd dat men over 2 jaar haar job nog kan uitoefenen. 25% denkt van niet of is niet zeker!

Psychosociale variabelen

Doorheen de tijd verhoogt het zelfwaardegevoel van de deelnemers. De mate van emotioneel functioneren verbetert doorheen de tijd. Er is een significant verschil tussen tijdstip 1 en 2 te zien voor misselijkheid en overgeven; hongergevoel en constipatie (Tabel 8). Deze klachten verminderen significant doorheen de tijd. Geen van de andere klachten wijzigt doorheen de tijd.

		T1	T2	Z	P
EORTC-C30	Global health score	54.95	62.48	-1,496 ^b	0,1346
	Physical functioning score	78.05	78.19	-,350 ^c	0,7265
	Emotional functioning	59.89	67.93	-1,912 ^b	0,0558
	Cognitive functioning	67.73	64.02	-,369 ^c	0,7120
	Social functioning	65.16	72.62	-,840 ^b	0,4009
Physical complaints EORTC C30	Fatigue	80.67	53.17	-,189 ^c	0,8499
	Nausea & Vomiting	51.77	5.86	-5,326 ^c	0,000
	Pain	34.83	28.33	-1,369 ^c	0,1709
	Dyspnoea	54.17	31.74	-1,458 ^c	0,1448
	Insomnia	61.06	48.09	-,249 ^c	0,8029
	Appetite loss	52.95	18.56	-2,788 ^c	0,0053
	Constipation	52.53	19.35	-2,728 ^c	0,0063
	Diarrhea	48.00	11.58	-1,466 ^c	0,1426
FACIT	Fatigue	30.98	32.56	-,399 ^b	0,6901
Self-esteem	Rosenberg self esteem	21.56	23.00	-2,394 ^b	0,0166

Tabel 8: Overzicht van de scores op de psychosociale variabelen

Wilcoxon non-parametric test

- a. Wilcoxon Signed Ranks Test
- b. Based on negative ranks.
- c. Based on positive ranks.

Onze deelnemers ervaren lichamelijke klachten waar aandacht aan dient besteed te worden wanneer men aangepast werk wenst te introduceren.

Analyse des entretiens réalisés au temps T2

Méthodologie

Chaque chercheuse a procédé au codage thématique de deux entretiens dans sa langue maternelle, au moyen de tableaux Excel. Les deux chercheuses (SV pour les entretiens néerlandophones et NS pour les entretiens francophones) se sont ensuite réunies pour confronter leurs encodages respectifs et définir une approche commune dans les cas où apparaissait une différence de codification. Chaque chercheuse a ensuite réalisé l'encodage des autres entretiens la concernant soit 27 entretiens en français et 13 en néerlandais. La chercheuse francophone (NS) a ensuite vérifié l'encodage réalisé pour les entretiens en néerlandais et elle a finalisé l'analyse thématique de l'ensemble des 44 entretiens.

Dans une dernière phase, une chercheuse indépendante des deux précitées (EV) a effectué une relecture de tous les entretiens (FR et NL) afin de sélectionner des extraits verbaux significatifs des différents thèmes abordés avec les patientes durant les entretiens.

Situation des patientes à T2

Au moment de l'entretien, environ neuf mois après le diagnostic, 18 des 44 femmes (40,9%) avaient repris le travail. C'était le cas pour onze des patientes francophones et sept des patientes néerlandophones (Voir Tableaux 9 et 10 en Annexes 4 et 5).

A ce moment, le traitement primaire est terminé chez les femmes qui ont repris le travail. Certaines d'entre elles suivent encore une hormonothérapie, d'autres bénéficient d'un traitement de kinésithérapie. Quelques femmes attendent une reconstruction mammaire. Chez quatre femmes, une nouvelle période d'incapacité de travail (une rechute) est observée.

Parmi les 26 femmes qui n'ont pas repris le travail (59,1%)(Voir Tableaux 11 et 12 en Annexes 6 et 7), il y en a 9 chez qui le traitement primaire est toujours en cours : huit reçoivent de la radiothérapie, une de la chimiothérapie et la dernière doit encore subir une intervention chirurgicale. Chez les patientes chez qui le traitement primaire est fini (n=15), certaines femmes reçoivent de l'hormonothérapie, de l'immunothérapie et une femme attend une hystérectomie.

Dans les pages qui suivent, l'analyse proposée distingue les perceptions et opinions communes aux deux groupes de femmes, celles qui sont propres aux femmes ayant repris le travail et enfin celles qui sont spécifiques aux femmes encore en arrêt de travail.

Perceptions et opinions communes

Les femmes interrogées ont des activités de travail très variées : douze femmes ont une fonction dans l'enseignement (deux enseignantes, deux éducatrices, une professeure d'éducation physique, une aide-enseignante, une enseignante-éducatrice, une accueillante extrascolaire, une coordinatrice dans l'enseignement d'une haute école, une sous-directrice dans une école, une conseillère psychopédagogique, une logopède), six femmes travaillent dans le secteur médico-social (deux infirmières, une infirmière en chef, une infirmière responsable de crèche, une soignante, une aide-soignante) ; il y a également quatre aide-ménagères, une déléguée commerciale, deux employées commerciales, une vendeuse en boucherie, une employée bancaire, une responsable du personnel, une employée dans un service social d'une maison de repos, une déléguée à la tutelle, deux secrétaires, une employée administrative, une employée d'une bibliothèque, une comptable, une adjointe à la direction d'une commune, une traductrice, deux fonctionnaires, une statutaire, deux employées, une pharmacienne, et une chauffeur de bus.

Difficultés rencontrées pendant la maladie

En premier lieu, pendant l'entretien, les femmes décrivent leur état de bien-être/mal-être et les difficultés qu'elles rencontrent pendant la maladie. Une des difficultés les plus souvent citées à ce stade de l'entretien concerne les impacts financiers de la maladie. La perte de revenu est vécue comme injuste : devenir malade du cancer n'est pas un choix et cela implique en plus des dépenses supplémentaires.

« En plus de cela, vous n'avez même pas la moitié de votre salaire. On avait acheté une nouvelle voiture et là j'ai une perte de 1000,-€ par mois, c'est beaucoup. Je ne comprends pas comment pour un accident de travail, ils reçoivent leur salaire complet et moi 48% ! Mais j'ai dû faire avec ! » (116)

« Mais je ne vais pas rester deux ans chez moi, c'est hors de question et financièrement aussi. En pauses, j'ai perdu et puis il y a les médicaments, les médecins. Financièrement, il faut que je reprenne. Au niveau mutualiste, ils ont vraiment revu les allocations. Ils devraient faire du cas par cas. » (118)

« Je pense que l'aspect financier est aussi important. Un moment donné, quand on m'a annoncé que j'en avais pour au moins 6 mois de traitement, je me disais que j'allais tomber à 60% et moi, je n'ai qu'un salaire, c'est un peu stressant. Et finalement, j'arrive à m'organiser et puis on a le temps ! On a revu certaines choses avec les enfants et finalement ce n'est plus un frein. » (301)

Une des femmes remarque que devenir malade pendant une longue période a en plus des répercussions sur les congés auxquels on a droit quand on reprend le travail

« Par contre, ce que je trouve un peu moche, c'est que je n'ai pas travaillé pendant un an et que l'année prochaine je vais perdre des congés. On est malade ! J'ai eu une année très difficile, avec le divorce et puis j'ai failli perdre ma petite fille d'une péritonite et puis c'est mon fils qui s'est cassé le bras et puis ma maladie. Je n'ai pas choisi tout cela ! Et l'année prochaine, je vais devoir travailler plus, je trouve que quelque part, ce n'est pas juste ! » (301)

Quelques femmes font part de problèmes rencontrés avec l'administration de leur mutualité.

« Ils ont dû remplir les papiers mais j'ai dû y retourner car ils considéraient que ce n'était pas une maladie grave. » (304)

« Pour des compresse-pansements à domicile, par contre, ce n'est pas remboursé et on ne sait pas pourquoi. L'infirmière maintenant elle vient juste avec sa paire de ciseaux. On doit tout acheter. J'ai reçu un relevé et il est indiqué « Médecin référent – médecin refusé ! » (118)

Les femmes éprouvent des difficultés à accepter les changements physiques liés à la maladie ; la perte de cheveux, la prise de poids et la modification d'aspect du sein après l'opération, sont mal vécus.

« Emotioneel... Het vrouw zijn... Die borst is er nog wel, maar het is niet meer hetzelfde. Het is een soort verminking van het vrouw zijn. En daar hebben we het gisterenavond nog even over gehad en ja dat is emotioneel dan telkens. Ik kan het heel goed plaatsen, maar op momenten kan ik het niet aan. Het is toch niet mooi... reconstructie... een borstbesparende... het is absoluut niet mooi. En dat bepaalt toch wel in verdere... in relaties die je terug wilt beginnen of... het houdt toch wel tegen. (402)

“Dat mag je niet onderschatten. Medicatie. Ik ben twaalf kilo bijgekomen. Het goede nieuws is van dat ik 8 maanden... gestopt ben met roken. Ik heb gewoon de beslissing genomen toen, februari. In december ben ik geopereerd. En februari, eind februari ben ik gestopt met roken. Dus dat is al 8 maanden. Ja, dat is er wel heel positief aan. Andere negatieve kant is weer... van die medicatie he. Jongens toch. Mijn lichaam is helemaal veranderd he. Maar ja, ik ga fietsen, ik ga proberen... (402)

« En ik beseft nu ook dat ik mijn arm niet meer zal kunnen gebruiken zoals het tevoren was. En daar heb ik het soms wat moeilijk mee omdat dat te aanvaarden, met die beperking en ja... Maar voor de rest gaat het wel. (420)

Plusieurs femmes nous ont dit qu'elles ont souffert de complications durant leur traitement. Ce sont des évènements non prévus et mal vécus.

« J'ai eu un souci avec la radiothérapie : j'ai été trop irradiée, au lieu de 42, j'en ai reçu 70, j'ai toujours des séquelles et j'ai mal à cet endroit. » (111)

« Après la chirurgie, j'ai eu des fuites, sous l'aisselle. Je devais mettre des serviettes hygiéniques et trois fois par jour » (112)

Les femmes se plaignent des effets de l'hormonothérapie.

« C'est le Tamoxifen, un médicament qui détruit le peu d'œstrogènes qui restent après la ménopause, et le peu de confort qui restait c'était grâce aux hormones et comme on le détruit, on peut être plus instable. Les médecins, ce que cela peut générer dans certains cas, et là ils sont obligés de nous informer : cela peut induire un cancer du col de l'utérus, que cela donne des douleurs ostéo-articulaires, ça j'en avais déjà avant et les fameuses bouffées de chaleur. » (303)

Quelques femmes font part de sentiments de tristesse, ou d'états d'âme contradictoires. Certaines femmes remarquent un changement de caractère chez elles.

Want er zijn momenten dat je echt met de tranen in je ogen achter dat stuur zit van: Hoe gaat mijn leven toch in godsnaam verdergaan. (402)

Une femme a connu des problèmes de mobilité : à cause du risque d'infections, elle ne pouvait pas prendre les transports publics et elle devait chercher des volontaires pour la conduire aux rendez-vous.

Une patiente a caché sa maladie à son entourage.

Craintes par rapport à la maladie

Les femmes expriment des craintes par rapport au cancer. De façon très nette les femmes ont peur que la guérison ne soit pas complète : elles ont peur des métastases ou de rechutes. Elles ont peur pour l'avenir ; elles se demandent si les choses vont redevenir comme avant, elles craignent que les douleurs persistent. Chez certaines femmes il y a aussi la peur que le cancer soit de type génétique.

« Il y a juste un truc qui me stresse, c'est le premier bilan « d'extension » : peur d'avoir des métastases ! » (105)

« Nu, ik heb ook 3 maanden de angst gehad dat ik erfelijk belast zou zijn he. Dat ben ik dan uiteindelijk niet en dat was zo een grote opluchting ook. Dat vond ik eigenlijk nog erger als toen ze me zeiden van 'ge hebt kanker'. Dat ze in twijfel trokken of ik misschien wel erfelijk belast was, want mijn mama is daaraan gestorven toen ik 4 jaar was, en een tante, een zus van haar. Ja, dat vonden ze dan toch wel reden genoeg om dat te onderzoeken, nu ja, dat duurt en dat duurde en dan heb ik nog de versnelde procedure gehad. Eind mei bloed

getrokken en begin september wist ik de uitslag. Versnelde procedure he, want ja, ik moest nog geopereerd worden dus die professor van Leuven zei ' we gaan dat zo spoedig mogelijk doen voor u dat ge iets weet voor dat geopereerd wordt want, ja, dan waren het 2 amputaties, zo simpel was het voor mij he. Ja, ik heb een volwassen dochter he. Daar zat ik, daar zat ik eigenlijk nog het meeste mee in. Maar dat is dus gelukkig niet. Maar ik ben wel bang. Dat zeg ik eerlijk. Dat mij dat nog een keer gaat overkomen. (401)

Soutien reçu pendant la période de la maladie

En général, les femmes sont très satisfaites du **soutien reçu des proches** pendant le traitement ; il s'agit d'un soutien moral et pratique. Néanmoins, même si elles se sentent bien entourées, la maladie reste selon elles une épreuve que l'on doit traverser seule. Quelques femmes ont l'impression que leur entourage prend la maladie un peu à la légère. Chez quelques femmes, il y a chez les proches peu de compréhension par rapport à la fatigue éprouvée ou aux changements physiques.

« Et mes deux fils qui sont adultes, il y en a un qui m'a conduit à gauche et à droite mais le 2ème, c'est comme si je n'étais pas malade ! Il s'est protégé quelque part. Et mon mari en partie aussi comme cela. Encore hier, je lui ai dit que j'étais fatiguée et il fait tellement d'heures au travail qu'il ne comprend pas que je sois fatiguée à faire si peu ! Même s'il sait d'où je viens ! » (109)

Le soutien reçu de l'employeur se résume souvent à de la sociabilité comme des coups de fil pour prendre et donner des nouvelles, aller boire un verre ensemble. Mais il y a aussi des employeurs qui ne prennent pas, ou peu, de contact avec l'employée et les femmes supposent que c'est par pudeur. Parfois l'employeur aide pour les aspects administratifs de l'incapacité de travail. Quelques femmes ont compris que leur contrat ou nomination n'était pas menacé par leur incapacité de travail de longue durée, et quelques femmes avec un contrat à durée déterminée ont été prolongées. Ne pas devoir se faire des soucis au niveau de son contrat et pouvoir se concentrer pleinement sur la guérison est ressenti comme un soutien fort de la part de l'employeur.

« Le fait qu'on ne me menace pas, c'est déjà le plus beau des soutiens. Je me suis contenté de me soigner. Moi je ne vois pas de plus beau soutien que ça. » (124)

« Mon contrat était fini fin décembre et j'avais un peu peur de ne pas être prolongée et puis le bourgmestre m'a appelé pour me dire qu'il venait de signer ma prolongation pour 3 ans. C'était Noël avant l'heure ! » (202)

Les femmes ont un avis positif quant au **soutien des collègues** pendant la maladie. Une majorité des femmes interrogées restent en contact avec leurs collègues ; elles reçoivent des coups de fils, des SMS. Elles reçoivent des visites de leurs collègues. Ces derniers se montrent empathiques aux moments des contrôles. Certains collègues participent à des actions caritatives comme celles de « Kom op Tegen Kanker » pour récolter des fonds pour la recherche contre le cancer. Parfois de nouveaux liens se créent, avec des collègues qui ont vécu ou qui vivent une situation similaire. Quelques femmes observent que ce soutien diminue quand même un peu avec le temps. Quelques femmes indiquent qu'elles reçoivent des remarques négatives de la part des collègues.

« En ik heb dan ook met die poetsvrouw die dan voor mij ziek geworden is, die heb ik dan gezien op het kerstfeest, juist voordat ik die revalidatie ging beginnen en dat ik met die gesproken had. En 'o dat zou ik ook willen' en wij zijn samen die revalidatie gaan doen dus die heb ik ook wel... We zijn echt vriendinnen geworden hoor. Lotgenoten, vriendinnen, ja, dat is toch wel fijn. Ja, met Veronique heb ik toch een heel goed contact ja. Ja, maar dat brengt toch wel wat teweeg in het rusthuis hoor. Ze hebben dan ook, nu in juni, dat was ook heel tof, een benefiet georganiseerd voor Kom op tegen Kanker: Collega's voor collega's. Dat was heel leuk, we hebben dan gefietst van Lanaken naar Eppeneert. We hebben er een sponsortocht van gemaakt. Ja, het had 7000 euro opgebracht voor Kom op tegen Kanker, ja dat was wel, ja. Weet ge dat, ja..., dat voelt zo warm aan he, dat mensen dat doen. (401)

“Wat er wel is gebeurd, omwille van het feit dat ik vaak fysiek aanwezig was op het werk terwijl ik in ziekteverlof was, is dat collega's dan, sommige collega's dan zo iets hebben van, is die nu wel ziek? Dus, maar goed, dat is eigen aan mensen he. Iemand die ziek is, daar hoor je dat aan te zien. Terwijl bij radiotherapie, ik bedoel, je bent hier wel verbrand, maar dat ziet men niet he. Dus ja, dat is wel zo wat... ja, ok. Dat is logisch he. (412)

Trois femmes remarquent qu'il y peu ou pas de **soutien des médecins** ou des équipes oncologiques pour les femmes qui ont seulement subi une intervention chirurgicale ; celles-ci se sentent abandonnées. Une femme qui a hésité à se faire traiter aurait souhaité avoir plus d'écoute et de soutien des médecins par rapport à cette décision importante à prendre.

Je vois simplement les chirurgiens et eux me disent vous allez voir votre médecin-traitant, vous savez, les chirurgiens, ils s'en lavent un peu les mains. (201)

C'était prendre la décision de me soigner ou de ne pas me soigner mais parce que j'avais expliqué mon problème et là on ne m'a jamais aidée dans les problèmes sérieux que j'avais, à savoir, ma fille devait partir en Erasmus et comme j'avais des contacts avec elle par skype, je ne voulais pas lui montrer mon état et lui bousiller son année scolaire. (114)

Les femmes mentionnent sporadiquement, et de façon positive, le **soutien** d'une **infirmière**, d'une **assistante sociale**, d'une **psychologue** ou d'un **onco-coach**. Il est positif que ces personnes prennent contact avec les patientes.

En één van de verpleegsters, er is zo een thuisverplegingkring met vijf of zes zijn ze. En eentje daarvan heeft dan in Hasselt op de bestraling gewerkt. Dus die weet ook veel. En die gaat dan achter hoekjes en kantjes met de oncoloog contact opnemen en zo [lacht]. En dan is dat wel fijn, want daar heb ik ook heel veel steun aan gehad aan die mensen, dat is echt (411)

Bij de sociaal assistent van de CM ben ik geweest, bij de psychologe ben ik geweest. En dan die onco-coach enzo, daar heb ik ook veel aan gehad. Dus door de begeleiding daar in het ziekenhuis, heb ik wel, ja heb ik me toch wel wat sterker kunnen maken. Dus van die onco-coach die heeft dus wel redelijk wat tips gegeven. Zij heeft mij dus ook wel aangespoord om naar de psychologe te gaan omdat ze wel voelde dat ik [lacht], dat ik enorm bezorgd was denk ik. Ja. Dat heeft me wel geholpen. (419)

Quelques femmes mentionnent le **soutien des pairs** ; des femmes qu'elles rencontrent à l'hôpital, pendant la revalidation, ou des amies d'amies. Ce soutien est apprécié : on sait de quoi en parle, on

ne doit pas tout expliquer. Néanmoins, une dame a remarqué qu'elle était considérée comme un cas « pas grave » dans les groupes de pairs parce qu'elle n'avait pas dû suivre une chimiothérapie, et elle se sentait mal à l'aise par rapport à cela.

“Bij die revalidatie groep, we hebben een hele fijne revalidatiegroep gehad en we waren allemaal borstkankerpatiënten. Ja, want we zijn ook samen op Levensloop geweest in Hasselt en zo. We hebben nog, regelmatig dat we nog contact hebben met elkaar ook. Dat is heel tof. Weet je, ge kunt toch met mekaar dingen delen die je met anderen niet deelt. Omdat ge ook niet meer altijd daarover wilt praten ook he. Zo van, ge wilt het ook voor een stukske ook afsluiten ook he. Maar met die lotgenoten is dat dan anders, weet ge omdat ge hetzelfde meegemaakt hebt. Maar zo met mijn andere kennissen en zo wil ik niet niet meer altijd over die kanker hebben he. Er zijn nog andere dingen terug in het leven ook he. (401)

Ik zou eigenlijk nu liever, maar dan echt in een groep zitten, maar het is dikwijls van ja, heb jij chemo gehad. En dan nee, en dan is dat zo van goh, dan is het niets ergs. (411)

Perceptions des femmes qui ont repris le travail

Modalités de la période de l'incapacité de travail

La grande majorité des femmes était en incapacité de travail pendant le traitement primaire. Néanmoins trois femmes se trouvaient dans la nécessité -financière ou à cause d'un conflit au travail- de continuer à travailler pendant le traitement. Dans ces cas, soit les équipes médicales ont accepté de tenir compte de l'horaire de travail de la femme pour la prise des rendez-vous pour les traitements, soit la patiente a pu profiter d'une certaine souplesse de la part de son employeur pour organiser ses rendez-vous pour les traitements. Une patiente a choisi l'hôpital pour la radiothérapie en fonction de la proximité de son travail. Quelques femmes ont travaillé pendant leur période d'incapacité sur base volontaire, et de façon plus ou moins ponctuelle ; elles continuaient à lire des mails, elles étaient présentes aux réunions, elles continuaient à assurer le suivi de certains clients.

« Mais j'ai juste pris les 15 jours de maladie pour l'opération. Je n'ai pas arrêté de travailler. Je travaillais en boucherie/traiteur. J'ai eu ma radiothérapie en période de Noël et j'ai continué à travailler. Vu les conditions, travailler avec deux enfants. Mon compagnon a sa maison et moi, mon appartement, on ne vit pas ensemble. Je travaillais 20 heures semaine avec un complément chômage et mes soins en plus, je ne pouvais pas me permettre d'arrêter, financièrement. » (304)

« Pour les rayons, j'ai choisi de les faire à Verviers car c'était tout près de mon lieu de travail. » (114)

Modalités de la reprise du travail

En ce qui concerne la reprise du travail, une grande partie des patientes a bénéficié du système de reprise à temps partiel pour raison médicale. Les femmes sont satisfaites de ce système mais ne se sentent pas toujours bien informées des implications financières de ce régime ou de sa durée possible. Cependant, une femme a été licenciée le jour qui a suivi sa demande de travailler en régime de temps partiel pour raison médicale.

Quelques femmes avaient repris le travail comme avant le diagnostic (soit à temps plein soit à temps partiel) et ont connu une ou plusieurs rechutes.

Quelques femmes ont envisagé ou envisagent une réorientation professionnelle.

Non, du tout. C'est vrai qu'on n'est pas du tout informé. Déjà au niveau incapacité en général, on ne sait pas comment cela se passe au niveau indemnités et encore moins au niveau du mi-temps médical. Je ne savais pas du tout comment cela se passait au niveau financier, pendant combien de temps, rien, aucune information n'est fournie. Au niveau de la Mutuelle, ils devraient avertir vous êtes pendant autant de temps en incapacité, vous avez x % de votre salaire, après autant de temps, cela donne ça, en cas de mi-temps médical, cela se passe ainsi. Je savais qu'on pouvait demander un mi-temps médical mais je ne savais comment cela pouvait fonctionner. C'est un peu plus clair mais pas très clair car au niveau financier, je n'ai jamais su ce que j'allais avoir. Le médecin de ma Mutuelle m'a dit : voilà vous y avez droit jusqu'au 30/06. (201)

Dat is zo, als ambtenaar heb je de mogelijkheid om na een ziekte terug te starten, dat is de eerste maand 50%, de 2de maand 60%, en dan de derde maand 80% en de vierde maand full-time. ...Het enige wat, ja, wat misschien is qua werkhervatting, maar ja dat hangt natuurlijk van de werkgever, van de Belgische Staat natuurlijk af, waarom dat het zo moet zijn dat je elke maand die goedkeuring moet gaan vragen voor die 60% en 80%. Want dat is toch iets waar ik niets kan zelf aan veranderen, dat staat zo voorgeschreven bij ons. Het staat in een Koninklijk besluit, dus ja, daar heb je je aan te houden. Misschien dat ze het langer mogen doen voor sommige mensen. Bij mij was het nu 50, 60, 80. Dat ze misschien meerdere maanden mogen doen. Bijvoorbeeld 2 maanden 50, dan 60 en 80. Dat het niet echt 3 maanden is, dat het misschien langer mag. (403)

Je n'ai plus droit à un mi-temps médical. Comme j'étais malade, j'avais droit à presque un an. J'ai eu un an parce que je suis nommé et puis je n'ai plus droit. Je ne comprends pas bien cela. Quand je retravaille, on accumule les heures. Le mi-temps médical pourrait se baser là-dessus. Mais apparemment cela ne marche pas comme ça. » (102)

Plaintes dont souffrent les femmes

Les femmes qui ont repris le travail souffrent encore de séquelles de la maladie et du traitement. Les plaintes exprimées par ces femmes sont en premier lieu la fatigue ou un manque d'énergie. Ensuite viennent les plaintes de douleurs: douleurs généralisées, à la poitrine (brûlures de la peau, pointes), au bras, à la main, douleurs articulaires ou musculaires. Les femmes disent avoir des problèmes de mémoire, elles doivent chercher leurs mots et ont des problèmes de concentration. Une dame mentionne avoir des difficultés de se rappeler les routines du travail, un travail qu'elle faisait pourtant depuis des années avant le diagnostic. Une autre dame a des maux de tête pendant les réunions et les conversations. Une dame se plaint de bouffées de chaleur qui la gênent particulièrement au travail.

« La fatigue, au début, je n'y croyais pas. J'ai été fatiguée pendant les traitements, c'était logique mais maintenant, plus j'avance, plus je suis fatiguée, je ne m'en sors pas et cela influe

sur la vie quotidienne évidemment, je dois dormir tous les après-midi, et c'est trois voire quatre heures. J'ai plus difficile de m'endormir et je dors moins bien mais je dors. Je me réveille plus tôt. Si je fais une sieste plus courte, je le sens la nuit et je dors un peu mieux. Mais la sieste, j'en ai vraiment besoin ! Je me lève, je me sens fatiguée. » (109)

« C'était aussi beaucoup de douleurs au niveau des jambes parce qu'on perd toute sa musculature et je ne l'ai toujours pas récupérée et j'ai beaucoup de problèmes pour faire tout ce que je faisais avant, le jardin, par exemple. » (114)

Les femmes parlent du contrecoup qui se manifeste après la fin des traitements : elles disent parfois se sentir moins bien que pendant le traitement où elles étaient en train de se battre, bien entourées par l'équipe médicale et les proches. Après le traitement, elles ressentent un vide, elles se sentent un peu abandonnées par cette équipe médicale et par les proches. Elles se sentent parfois mentalement moins bien qu'avant et elles ne savent pas toujours vers qui se tourner avec leurs questions.

Facteurs qui ont facilité la reprise du travail

Au sujet des facteurs qui ont facilité leur reprise du travail, les avis sont unanimes : un horaire flexible aide à gérer la fatigue.

« Les horaires, si j'étais plus fatiguée un jour, je n'avais pas besoin de respecter les horaires, je faisais des heures sup un autre jour quand je me sentais mieux. (114)

« Het is eigenlijk die mentale inspanning waar dat je dan mee geconfronteerd wordt als je gaat werken die je thuis niet hebt. En dat voel ik wel aan als heel zwaar eigenlijk in het begin ja. Ik heb speciaal mijn uren zo geregeld dat ik kan recupereren. Ik heb maandag een ganse dag dat ik ga. Omdat ik ook een personeelsvergadering heb om de veertien dagen na mijn werk. En dat zijn lange dagen, dat is van 8u tot 5, 6 uur dan. Dat is voor mij een heel lange dag. En dan ben ik twee dagen thuis en dan doe ik nog twee voormiddagen. Om dat probleem een beetje op te vangen.(404)

“Als je coördinator van een opleiding bent, heb je ook geen vaste uren. Dus je bent vrij met je uren, er zijn wel vergaderingen massa's vergaderingen, veel te veel, maar het moet, he. Maar je kunt schipperen met de uren. Je kunt die vermoeidheid eigenlijk min of meer onder controle houden door te zeggen ik ga vandaag een hele dag, oh ik ben stikkapot, morgen ga ik pas tegen 11 uur naar het werk. Ik denk dat dat ook een heel belangrijke factor is dat je niet dadelijk terug zo vol erin gesmeten wordt. Vandaar ook dat ik de uren les die ik moet geven, die 30, 40%, dat ik die nu nog niet wil opnemen. Dan ga je een engagement aan tegenover je studenten, zo laat ben ik daar en ben ik daar fris, en dat durf ik nog niet. Dat durf ik niet, dat engagement.(412)

D'autres mesures sont mentionnées aussi qui aident les femmes à gérer leur temps de travail et donc leur état de fatigue. Les femmes évoquent notamment le fait de faire un temps partiel pour raison médicale. Le fait de pouvoir utiliser ses jours de congés de façon flexible, permet d'organiser des jours ou des moments de repos quand le besoin s'en fait sentir. Le fait que la reprise puisse se faire de façon très progressive, soit parce que la patiente peut recommencer avec un horaire de travail très réduit, soit parce que les collègues et l'employeur acceptent que la femme n'a pas ses capacités complètes et qu'on ne lui impose pas les mêmes critères de productivité qu'avant, qu'on laisse du

temps à la femme, sont des mesures appréciés par les femmes. Quelques femmes ont pu bénéficier d'un allègement de leurs tâches : dans un cas les tâches ont été réorganisées et redistribuées entre collègues ; dans un autre cas, c'est la directrice qui a personnellement soutenue la femme qui reprenait le travail.

15 uren van de 30 ben ik terug aan het werk. De helft van wat ik deed. En ik ben 2 weken geleden nog bij de arbeidsgeneesheer geweest en die van de ziekenkas en die zeiden ook van 'doe dat nog maar tot na uw operatie en dan zullen we dan wel opbouwen. En dat vind ik heel fijn, ik ben heel blij, ik ben blij dat ik terug kan gaan werken (401)

Oui, moi les 6 mois, c'était bien ! Il faut voir les possibilités de chacune. Mon médecin traitant m'avait dit que je pouvais prendre un an. J'ai dit non car je savais que je pouvais prendre le mi-temps, que je recommençais en douceur et voir de quoi j'étais capable. (207)

J'ai tenu le coup ! J'ai plus difficile maintenant que pendant. Je travaille dans une école, donc on a plus ou moins les congés scolaires. De mars à juin, j'ai très bien tenu. Et puis il y a eu les vacances de Pâques. Et en mai, quelques jours. Et puis à peu près deux mois de vacances. (114)

« Une ou deux semaines après l'opération, je lisais mes mails et j'y répondait, à mon allure. Disons une heure par jour et cela me faisait du bien. (117)

« Ja, vroeger deed ik dan de boekhouding en de patiëntenadministratie en -facturatie. Maar die patiëntenadministratie en -facturatie die heb ik bij die andere vervangster gelaten. Ik zeg, we gaan hier een lijn trekken. Dan neem ik de boekhouding van de twee rusthuizen. En dat is voldoende, daar krijg ik de tijd mee om en als dat vandaag niet af is, dan is daar morgen ook nog tijd voor dus dat voordeel heb ik. Dus mijn vervangster heeft het stressgedeelte van mijn werk en ik de rest. Dus, dat is wel leuk [lacht]. ... Met de baas en met haar hebben we rond de tafel gezeten van we gaan dat zo en zo doen en dat is eigenlijk vlekkeloos verlopen hoor. [lacht]. Wendy is al lang blij dat ze mag blijven. (401)

Certaines femmes ont souligné l'importance de garder le contact avec leur milieu de travail pendant l'absence, ou même de recommencer à travailler avant la reprise officielle.

« Wat helpt is dat ik eigenlijk de hele tijd door contact gehouden heb met collega's. Dat heeft wel geholpen. Want ik kan me wel voorstellen dat als dat niet is, als je gewoon thuis zit en je hebt geen contact met niemand, dat die stap om terug te gaan ook wel veel moeilijker is. (404)

Voor ik uitgevallen ben met de diagnose, was er een verandering qua programma's en die heb ik helpen opstarten. Dan val je weg tijdens de opstart, maar ze hebben mij wel op de hoogte gehouden. Mijn baas heeft mij ook regelmatig getelefoneerd van kijk, dat en dat verandert, ik stuur het u door. Het is niet dat ik u tijdens uw verlof aan het werk wil zetten, maar zo dat je er in blijft. Toen ik dan terug daar was heb ik ook de kans gekregen van heel stilletjes aan de programma's in te lopen en mij aan te passen aan het nieuwe systeem. (403)

D'autres facteurs ont encore été mentionnés : se sentir soutenue par l'employeur, une bonne atmosphère au travail avant le diagnostic, pouvoir retourner dans un service où l'on travaille depuis longtemps, pouvoir travailler (en partie) à domicile, être fonctionnaire et donc profiter d'un statut stable et sécurisant.

Facteurs qui ont compliqué la reprise de travail

Les femmes ont aussi identifié des facteurs qui ont compliqué la reprise du travail et évoqué les difficultés qu'elles ont rencontrées. Plusieurs éléments peuvent rendre la reprise du travail difficile. Les femmes font tout d'abord référence aux plaintes dont elles souffrent encore après le traitement et qu'elles ressentent quand elles sont au travail, surtout la fatigue, mais aussi les problèmes de concentration et les difficultés à bouger le bras.

Je travaille en PMS, et hier il y a eu beaucoup de, c'est une sorte de stress, il y a beaucoup de choses qui arrivent. Il y avait une maman qui voulait reprendre une jeune fille, qui ne voulait pas retourner avec elle. Ce sont des trucs qui viennent bousculer le travail, même si on sait on doit faire ça, ça et ça, il y a quand même des choses qui viennent bousculer et cela me fatigue. (124)

Hier, j'ai fait la caisse et on doit prendre une clé, la monter et aller la cacher et j'ai eu un flash à 5h du matin et je ne l'avais pas montée. La clé est sur le même jeu de clés que la porte d'entrée du showroom et je visualise mon collègue aller fermer la porte et puis mes beaux-enfants sont arrivés, ils ont pris une petite chique, j'ai fermé mon ordi. A 5h plus moyen de dormir, je lui ai envoyé un message et il m'a répondu qu'il l'avait fait et que je ne devais pas stresser. (112)

Het is een borstamputatie geweest: de arm kan niet zo bewegen en normaal gezien zit ik bij de job die ik had met boeken of dossiers, redelijk zware dossiers. Ik heb wel een andere job gekregen ondertussen. Mijn baas wist wel toen ik terugkwam dat ik dat niet meer kon. Die had daar ook geen probleem mee, dus ik heb nu een job gekregen waarbij ik heel de tijd achter de computer zit en niet meer met die dossiers moet slepen. Dus dat is door al mijn collega's heel goed opgevangen. Er is niemand die daar problemen mee dat ik ander werk kreeg. (403)

Lié à cela, les femmes disent avoir des difficultés à gérer l'excès de stimuli au travail ; l'effort mental est difficile et parfois suivre des réunions est compliqué et provoque des maux de tête. Une dame dit avoir besoin de pouvoir de temps en temps s'isoler de ses collègues. Une autre dame observe chez elle un changement de caractère : elle a moins de patience qu'avant et se demande si elle pourra encore supporter certains comportements de ses élèves.

Fysiek gaat dat nog wel, maar mentaal vind ik dat heel moeilijk in de zin van... mijn concentratie nog niet is wat het moet zijn en ik krijg precies te veel prikkels binnen en ik krijg dat allemaal niet zo verwerkt precies. Het gaat al beter dan de eerste twee weken, dat was echt 'waw'. Ja, dan haakte ik ook af in vergaderingen. [lacht] Ik kreeg dat gewoonweg niet verwerkt. ... Maar ik merk wel dat dingen die mentaal intensiever zijn, dat ik daar meer moeite mee heb. Mijn werk, mijn job doen, dat valt mij eigenlijk gemakkelijker dan twee uren in een vergadering zitten waar iedereen door elkaar praat, of een personeelslokaal waar

iedereen door elkaar praat en ik ja, ik weet niet, dat lukt toch niet. Dat is te veel, dat is te druk, dat is heel vermoeiend. Daar krijg ik hoofdpijn van. (404)

Ja, het enige wat ik toen had en nu ook weer heb, is, ik hoop dat ze niet komen zeuren. En dat ik vooral op het moment dat ze komen zeuren, wat zeuren in mijn ogen is, natuurlijk niet in de ogen van degene die het vertelt, dat ik het geduld ga hebben om dat te kunnen plaatsen. Dus de empathie is afgenomen. Dat is eigenlijk het enige. (412)

La reprise est difficile quand le travail est lourd physiquement. Aussi le fait de devoir être performante tout de suite et la quantité de travail posent problèmes. Les autres facteurs mentionnés sont un horaire qui oblige à faire des heures supplémentaires et le fait qu'il n'était pas possible de reprendre le travail à temps partiel.

Une aide-ménagère : Ce n'est pas un travail de bureau, c'est physique, je suis sur les genoux d'ailleurs je n'arrive pas à faire chez moi, c'est quand je peux. Je l'ai fait mais j'étais exténuée. J'avais l'impression de ne pas avancer parce qu'on a un certain temps pour le faire et on ne me demandait pas ça mais c'est moi ! Je fais tout ! Si on me demande de faire autant de pièces, je les ferai toutes, je vais jusqu'au bout. » (109)

Pour certaines femmes ce sont les trajets entre le domicile et le travail qui rendent la reprise difficile.

Oui, et puis on a moins de réflexes, on doit faire plus attention. Je ne prends pas les bonnes sorties d'autoroute par distraction ou parce que je n'ai plus les mêmes réflexes. (111)

Ce que j'aurais bien aimé, c'était les heures de trajet, c'est quand même presque une heure pour y aller et ¾ h /1 h pour revenir. Cela fait quand même entre 8 et 10h tous les jours, c'était plus problématique. (114)

Les femmes remarquent qu'elles ne doivent pas seulement gérer la reprise du travail, mais aussi la reprise de la vie familiale et qu'il faut retrouver un équilibre entre vie professionnelle et vie familiale. Parfois l'entourage estime qu'elles sont guéries et le soutien diminue. Quelques femmes doivent combiner la reprise du travail avec leurs rendez-vous dans le cadre de la revalidation.

Par exemple, au niveau des courses. Mes beaux-parents m'aidaient. Là, j'ai repris le travail et je fais comme je faisais avant. C'est vrai que le fait de reprendre le travail, on reprend sa vie d'avant. Il faut que je trouve encore un autre rythme et ce n'est pas évident de trouver un équilibre entre le travail, la maison et la vie quotidienne. (201)

Moi ici, je suis, je l'avoue, à la limite du burn-out ! J'ai recommencé il y a quinze jours et je suis crevée, je pleure pour rien. J'ai envie de faire des siestes, je dors mal la nuit mais en même temps si je n'avais recommencé et fais que mon mi-temps médical, j'aurais supporté. Mais actuellement, je suis 4 fois par semaine chez le kiné pour décoller des adhérences dont deux fois par semaine chez un autre kiné à Anthisnes pour essayer de faire bouger mon épaule ; ce qui signifie que je passe environ 3 heures par jour chez un kiné, sans compter les douleurs. C'est cela qui me fatigue. (105)

Certaines femmes ont remarqué que la compréhension manifestée par l'employeur au départ diminue quand même avec le temps.

« Au début, elles sont dans la compassion mais après, le travail est là ! Ce n'est pas qu'elles ne se rendent pas compte mais c'est : « aujourd'hui, tu feras cela et ça et ça ! » mais elles ne réalisent pas que je n'ai pas les mêmes capacités qu'une autre pour l'instant. » (109)

Les femmes soulignent qu'elles ont des difficultés avec l'administration de la mutualité lors de la reprise du travail.

Il y a toute la paperasserie ! Avant, pendant et après la maladie. Cela prend un temps fou. Je viens de rentrer une pile de factures à la Mutuelle. On me rembourse une partie, puis une autre partie après. Une semaine avant de recommencer, je suis allée à la Mutuelle pour rendre mes papiers et je n'avais toujours pas reçu mon autorisation à recommencer à travailler quand j'ai repris. Puis il faut aller chez le Médecin-conseil etc. Les papiers cela prend beaucoup de temps et d'énergie. On est aidé pour tout et pas pour ça ! On a droit à plein de trucs que l'on n'est pas au courant, comme une aide à domicile, par exemple ou une demande de prolongation pour maladie grave. Cela représente bien un tiers de la maladie et c'est un tiers pour lequel on n'est pas aidé. Et si on ne connaît pas la loi... » (105)

Wat moet ik doen? Ik wil terug werken, maar fulltime kan niet. En dan op... heeft dat aangeraden dan om parttime te gaan. En dan hebben ze gezegd van '70% in dit geval gaat dat ook'. Maar omdat ik vier vijfde werk, ja dan zit ik daar maar 10% van af. Dan ofwel is het dan fulltime, allez, vier vijfde voor mij. Maar daar zit dan geen weg tussenin. Het is ofwel parttime of wel... jaja. En dat was dat jaar dan... Dennis zei: Maar dat gaat niet. Hoe moet ik dat gaan regelen? Juist op die procenten, 70% of 75%, maar je werkt maar 80%... Hoe moet ik dat gaan regelen? (402)

Une dame mentionne la difficulté pour elle de se confronter avec ses collègues et les étudiants alors que son apparence physique a changé.

“Et puis, le problème du travail, c'était l'acceptation de la modification physique et l'estime de soi. Là, c'est très difficile. D'ailleurs encore maintenant, je revois des étudiants qui me disent : «tiens, vous avez recoupé vos cheveux ». Au début, je travaillais avec un bonnet. La perruque, cela ne se voyait pas trop. A partir de la repousse des cheveux et qu'on les voit en-dessous, je l'ai enlevée. » (114)

Plusieurs femmes indiquent qu'elles ont encore **besoin d'information** concernant l'incapacité de travail et la reprise du travail et il s'agit notamment d'information financière et sur les procédures à suivre pour les incapacités et la reprise à temps partiel.

Je pense que ce serait plutôt au niveau de l'employeur et de la Mutuelle et même par rapport au médecin, qu'il y ait une meilleure information par rapport à la reprise du travail parce qu'en fait, on ne sait pas du tout où l'on va. J'ai la chance financièrement d'avoir mon époux. Mais je vois ma sœur qui est dans le même cas mais qui est seule avec ses enfants, elle a recommencé le travail beaucoup plus rapidement alors qu'elle est toujours sous traitement (chimio : une piqûre par mois), elle a eu le même sentiment, ne pas savoir où elle allait parce que pas informée correctement. Que l'on puisse orienter le patient car je crois qu'il y a des personnes qui recommencent trop tôt, avec des rechutes ou traîner plus en longueur la fatigue parce qu'on a recommencé trop tôt. (201)

Le travail ? Même pour les congés, les incapacités, je ne sais plus qui me les a faits et je me suis dit mais qui va s'occuper de ça ? Je sais qu'un moment donné je me suis demandé mais qui prend la décision ? Qui sait ? Qui peut me guider ? Qui ? Vraiment. Je ne sais plus comment cela s'est passé, C'est le médecin traitant qui a rempli mon premier papier. Et même pour être guidé là-dedans. Voilà, vous allez avoir besoin d'autant, cela se passe comme ça. (124)

J'ai dû la poser, mais certainement au mauvais moment. Par exemple, j'ai certainement dû m'inquiéter de ça. Déjà quand j'étais à l'hôpital, j'avais peur d'être en défaut. Mais je n'ai plus souvenir de quelqu'un qui m'aurait dit voilà comme ça. Tandis que la deuxième fois, le document est venu, mais ce n'est plus un cancer, via une assistante du chirurgien. Mais de nouveau, là je me suis dit tiens c'est un peu à tout venant et pourtant si moi j'étais peut-être fatiguée de ces interventions à répétition? Ce n'est pas pris en compte. De nouveau c'est comme si on n'avait pas pris en compte, plus ou moins, je ne demandais pas plus, ...(124)

L'information qu'elles ont trouvée leur est parvenue parce qu'elles l'ont cherché elles-mêmes ou qu'elles les connaissaient par leur propre travail. Il arrive que ce soient des amies qui ont été dans le même cas qui ont donné l'information. Les autres sources d'information sont le mari, l'employeur (via l'assistante sociale), le syndicat, la mutuelle et l'hôpital (où une brochure a été fournie).

Soutien reçu des différents interlocuteurs pendant la reprise du travail

Au cours du processus du retour au travail, les femmes rencontrent plusieurs interlocuteurs. On constate beaucoup de variation dans l'appréciation du soutien reçu de ces interlocuteurs.

Chez certaines femmes le sujet du retour au travail n'a pas été abordé avec l'**oncologue** ; quelques femmes avaient le sentiment d'être un numéro pour l'oncologue. Un plus grand nombre de femmes disent qu'elles ont discuté le retour au travail et que c'est l'oncologue qui les a conseillées de reprendre à temps partiel pour raison médicale. Dans d'autres cas le sujet a été abordé mais l'oncologue a laissé le choix à la patiente. Certaines femmes se sentent soutenues par l'oncologue parce qu'il ou elle leur a donné des exemples positifs, des histoires positives d'autres femmes qui ont repris le travail et notamment des histoires de femmes qui travaillent en tant qu'indépendantes et qui reprennent souvent le travail pendant le traitement. L'oncologue donne un avis positif en indiquant que le retour au travail peut être bénéfique pour le processus de guérison. Une dame remarque qu'elle voudrait bien encore aborder certaines questions avec l'oncologue mais qu'après le traitement primaire elle ne la voit plus qu'après six mois. Parfois c'est l'oncologue qui freine un peu le retour au travail quand la femme annonce son intention de reprendre rapidement le travail : on lui dit que c'est un peu tôt ou on lui conseille de reprendre à temps partiel.

Les femmes qui parlent de leur **médecin généraliste** sont souvent celles qui n'ont pas eu de chimiothérapie et ou de radiothérapie, et qui ne voient donc pas nécessairement d'oncologue. Parfois le médecin généraliste est favorable à une reprise de travail, et régulièrement il conseille de reprendre à temps partiel.

Une dame mentionne le **gynécologue** comme interlocuteur ; ce dernier lui a conseillé d'écouter son corps.

Une dame a mentionné le **médecin du service de contrôle** administratif qui selon elle ne montrait pas d'intérêt pour son cas et n jouait pas un rôle de soutien.

Omdat ik ambtenaar was, moest ik niet bij de adviserend arts van de mutualiteit zijn. Ik moest wel bij de arts zijn van het werk, bij de controlearts, en, ja, omdat ik dan 50% wegens ziekte wou werken, moest ik daar goedkeuring van krijgen. Maar dat stelde niet veel voor [lacht]. Dat was eigenlijk meer een formaliteit dan dat daar ergens iets was. Dan moest dat elke maand opnieuw gevraagd worden. Dus voor 50% en na een maand moet je dan opnieuw naar de adviserende geneesheer voor 60% en 80% en dan was het gedaan, maar dat was meer een formaliteit. Daar ging je naar toe en 5 minuten erna stond je terug aan je auto. Dus heel veel stelde dat niet voor. De eerste keer vond ik het heel raar dat die geen interesse toonde. Dat was echt zo daar naar toe gaan 'allez, ge komt voor uw 50%, en wat was de diagnose?', ah ja, ok. Niet vragen van 'en gaat dat gaan?' en ook niet na die 50%, de 2de keer dat ik daar was voor die 60% aan te vragen 'en heeft dat gegaan?'. Dat was eigenlijk gewoon maar een formaliteit. En voor de rest was die eigenlijk niet bekommerd of niet geïnteresseerd van wat je had of hoe of wat. Ik vond van dat je een klein beetje meer begrip kunt tonen. Ik neem aan dat het zijn job maar gewoon is en dat hij die papieren gewoon moet in orde brengen maar dat was een beetje teleurstellend. (403)

On constate de nouveau beaucoup de variabilité dans l'appréciation du soutien reçu du **médecin conseil**. Chez certaines femmes, il n'y a pas eu de contact en face à face, toutes les démarches ont été réglées par courrier. Dans d'autres cas le contact était assez bref, et les femmes avaient l'impression qu'il n'y avait pas de dialogue. Parfois c'était le médecin-conseil qui conseillait la reprise à temps partiel pour raison médicale et souvent cette démarche était soutenue par le médecin-conseil. Une femme a rencontré des problèmes administratifs concernant la reprise du travail partiel.

Trois femmes qui ont un statut de fonctionnaire évoquent leurs contacts avec le **Medex** ; elles disent ne pas se faire de soucis parce qu'elles ont encore assez de journées de congé maladie 'dans le pot' et ne doivent pas se faire de soucis pour leur salaire. Une des dames signale qu'elle continue à recevoir son salaire complet.

En ce qui concerne le **médecin du travail**, quelques femmes disent ne pas le connaître et ne pas l'avoir vu depuis la reprise du travail. D'autres femmes ont rencontré le médecin du travail depuis la reprise du travail ; une seule femme a demandé une visite spontanée avant la reprise du travail (visite de pré-reprise). Les femmes demandent que le médecin du travail soit à leur écoute et qu'il y ait une vraie conversation. Souvent les femmes se sentent soutenues par le médecin du travail en cas de reprise à temps partiel.

Le **soutien des collègues au moment de la reprise** se situe dans la sociabilité : les collègues prennent des nouvelles, ils tiennent les femmes au courant de ce qui se passe au travail, ils envoient des cartes, ils décoorent le bureau. Quelques femmes ressentent que les collègues sont contents qu'elles soient de retour au travail. Une dame peut demander de l'aide à ses collègues lorsqu'elle doit porter des objets lourds. Selon quelques femmes, le soutien des collègues se manifeste aussi dans la normalité de la reprise ; c'est comme avant et c'est normal. Quelques femmes ont connues des expériences moins positives : certains collègues évitent la femme qui a été malade et certains font des remarques négatives « est-ce bien sérieux le cancer du sein? ».

Signification de la reprise du travail

La reprise du travail a beaucoup de significations pour les femmes qui reprennent le travail. Il y a des femmes qui sont contentes de reprendre le travail parce qu'elles aiment leur travail ; le travail leur donne un sentiment de satisfaction.

Pour d'autres femmes le retour au travail est surtout motivé par un besoin financier, par le revenu apporté par le travail et pour une femme par la peur d'être licenciée. Les femmes apprécient le fait de renouer des contacts sociaux et de se sentir utile. Reprendre le travail signifie aussi pour elles qu'elles ne s'apitoient pas sur leur sort, qu'elles avancent. Le retour au travail signifie donc un retour à la vie normale et à la santé. Pour une femme le retour au travail veut aussi dire qu'elle sera moins disponible pour sa famille, à cause de son horaire de travail qui implique du travail le weekend.

Signification du travail dans la vie des femmes

Un groupe de huit femmes racontent comment la maladie a modifié la signification que le travail a pour elles. On peut constater des transitions dans les significations accordées au travail ; la place que le travail prend dans la vie et la signification du travail même pour la femme.

D'une part on voit que les femmes relativisent le travail : « ce n'est que du travail et j'ai appris que je suis remplaçable. Je vais moins m'énerver pour des choses liées au travail, quand les choses n'évoluent pas comme je le veux ». Certaines femmes se sont rendu compte qu'elles aimeraient consacrer moins de temps au travail et plus à la famille ou aux proches. Une femme raconte qu'elle travaillait pour bien gagner sa vie mais que maintenant elle souhaite travailler juste pour avoir assez. Une autre dame s'est rendu compte que justement elle ne travaillait pas pour l'argent mais parce qu'elle aime ce qu'elle fait et qu'elle peut travailler.

Certaines femmes souhaiteraient une **réorientation** professionnelle, changer de travail, parce que le travail est trop lourd (pour une dame qui est aide-ménagère), ou parce que la maladie est une période de réflexion où on remet les choses en question. Néanmoins une telle réorientation ne leur semble pas réaliste pour des raisons pratiques, financières, d'énergie.

Je suis esthéticienne au départ, je fais encore bien des soins, des ongles etc. et je voulais me lancer là-dedans et faire cela l'après-midi mais je ne saurais pas, trop de fatigue ! Je suis obligée d'arrêter cela aussi. Non, financièrement, je ne m'en sortirais pas. J'ai encore deux enfants aux études. J'ai besoin de mon salaire et du complément de la Mutuelle, j'ai besoin de tout. Si je devais arrêter tout pour m'installer en indépendante, je n'aurai pas assez de clientes, il en faut beaucoup. J'y réfléchis mais la fatigue est trop importante. J'ai repris le travail trop vite. J'aurais peut-être pu prendre le temps de me former à autre chose mais maintenant je ne saurai pas cumuler les deux. Ma patronne ne ferait pas de problème, mais c'est l'argent, et le CDI pour aller vers un CDD, et c'est plein de questions pour lesquelles je n'ai pas de réponse, on n'a aucune aide et on est livré à soi-même ! C'est déjà compliqué pour quelqu'un de « normal », mais pour nous, la santé en plus ! J'avais envisagé dans un magasin mais là aussi, beaucoup d'heures à prester. Il faudrait un travail spécifique pour des gens qui ont eu une grave maladie, un mi-temps et un travail plus calme. Quand j'ai commencé, la patronne était tellement sympathique que j'ai continué. Mais depuis ma reprise, je sens bien que jusqu'à ma pension, je ne saurais pas le faire. Je vais devoir arrêter complètement et c'est compliqué ! Il n'y a pas de structures même pour la Mutuelle, ils nous paient. Il y aurait

quelque chose venant de chez eux, une cellule de reconversion ou nous introduire au niveau du FOREM, avoir les bonnes infos, les bonnes structures !! (109)

La question que je me suis posée aussi : est-ce que je dois retourner travailler ? Qu'est-ce qui me pousse à travailler ? Qu'est-ce que j'ai envie de vivre ? C'est une sécurité. C'est un peu cela qui me fait retourner au travail. Et pourquoi celui-là et pas un autre, un peu par facilité quand même et puis, j'aime tellement cela. Oui, et là où il y a de gros rails et ne pas tout faire exploser. (124)

Une dame, qui a été licenciée, et qui s'est heurtée à des difficultés pour trouver un nouvel emploi, s'est lancée en tant qu'indépendante.

J'ai envoyé des CV tout de suite. J'ai reçu une réponse. J'ai décidé de me lancer à mon compte. Comme j'étais dans le matériel médical, j'ai décidé d'ouvrir une boutique de matériel mais du neuf et d'occasion. Comme j'étais déléguée commerciale, je me suis rendue compte qu'il y avait beaucoup de choses qui traînaient à gauche ou à droite qui pouvaient être récupérées pour des personnes qui n'ont pas trop les moyens. Avec mon compagnon qui me soutient énormément, il veut s'investir aussi en me laissant toute prérogative. En mai, je me suis rendue compte, que tout le temps sur la route, faire des longs trajets, c'était épuisant ! Je portais aussi parfois du matériel, cela ne s'arrangeait pas au niveau de mon état. Et puis, en juin, j'ai eu un RV avec le médecin de la Mutuelle (le 8/06). Il m'a dit qu'il m'autorisait un mi-temps, pas plus. Et au boulot, on ne m'a pas proposé moitié administratif et moitié sur la route. Je ne l'avais pas demandé, j'avais dit que j'avais difficile. J'avais un peu réduit mes heures, je faisais juste ce qu'il fallait et je sentais que mon corps s'épuisait, plus le mal, la gêne, avec le médicament, cela allait. En avril, cela allait mais en mai, le temps plein, c'était trop ! J'ai donc annoncé cela à la société et le 9 juin, ils m'appellent pour me dire qu'ils voulaient me voir et le 10, j'ai été licenciée sur le champ ! Cela a été la douche froide ! (111)

Perceptions des femmes qui sont encore en incapacité de travail :

Signification de la reprise du travail

Pour pas mal de femmes la reprise du travail est une nécessité financière. Ne pas retourner au travail n'est, pour quelques femmes, pas une option à cause des implications financières sur la pension. Une dame indique vouloir retourner au travail pour ne pas terminer sa carrière sur une fausse note.

Goh, ik denk niet dat daar veel, ja daar is eigenlijk nog niet veel over gepraat. Het probleem is op het moment dat ik op de helft van mijn loon geworpen ben en dat daar niets aan te doen is en dat het hier op het moment met drie studerende kinderen de duurste periode in ons hele leven is. Nu mijn man verdient gelukkig goed geld maar dat is toch 1000 euro per maand minder he. Dat veegt ge niet weg he. Dus ja, dat gaat daar ook een stuk van afhangen eigenlijk. Of we dat kunnen gedraaid blijven krijgen of niet. (414)

Je suis obligée de retourner au travail ; parce que j'ai été nommé à la dernière minute. Il y a 2 ans que je suis nommée et il faut que je travaille encore 3 ans. A la nomination, vous devez encore rester 5 ans dans l'entreprise. Mais je ne saurai plus faire le travail que je faisais avant ! (102)

J'avais mis dans les raisons pour lesquelles je voulais recommencer à travailler ; le fait que je venais de commencer mon préavis pour être pré-pensionnée et je voudrais aller jusqu'au bout ! Je n'ai pas envie de terminer de cette façon-là après 40 ans ! Je ne veux pas partir comme cela, partir pour me faire opérer et ne jamais revenir. Je trouverais cela dommage. (108)

Craintes par rapport à la reprise du travail

Les femmes qui n'ont pas encore repris le travail expriment pas mal de craintes et de doutes par rapport à cette reprise. Tout d'abord les femmes craignent le stress au travail, la pression, la quantité de travail à fournir. En deuxième place, ce sont les trajets qui font peur. Une femme craint de s'endormir derrière le volant. En troisième place vient la crainte de la fatigue.

Des changements sur les 6 mois. Il y en a eu puisque j'ai eu la jeune collègue en ligne. Et tant que maintenant, je n'ai pas envie. J'ai 56 ans. Il y avait un stress énorme au travail. J'ai déjà dit que je ne supporterai plus ce stress en recommençant. Le jour que cela arrive, je vais prendre mon sac et je retourne. C'est la raison pour laquelle je n'ai pas envie d'y retourner maintenant. Si je pouvais vraiment choisir, je n'y retourne pas. Maintenant, je sais qu'il le faut mais pas tout de suite. Je ne parviens pas à me concentrer et surtout dû au stress. Je ne veux plus !! Je ne dormais pas, je ne savais pas déconnecter pendant mon weekend. (205)

Ce qui me fait peur c'est la quantité de travail ! C'est énorme, il y a beaucoup de travail dans ma salle (infirmière en dialyse). (102)

Je travaille à Huy. Je prends le train à la gare Jonfosse. Je descends la rue Monulphe. Le train, cela fait 25 min, sans retard et mon boulot, c'est de l'autre côté de la ville, avec 20-25 minutes de marche. Cela veut dire que je me lève à 6H. Je pars vers 7H30 et j'arrive vers 8H45. Et parfois, déjà avant d'être en ITT, il y a des jours où je me disais que j'avais déjà travaillé avant d'entamer ma journée. Et le soir, pareil dans l'autre sens. C'est vrai qu'après je ne bougeais plus, je ne faisais plus rien comme activités ! (303)

C'est aussi au niveau des trajets. Une heure au volant, le mois dernier je me suis endormie au volant alors que je dors très bien, que j'ai une vie tout-à-fait saine, je fais du sport. Mon mari m'a dit qu'il ne me reconnaissait plus. Je fatigue et je m'endors ! Maintenant, il fait clair mais en hiver, partir quand il fait noir et rentrer quand il fait noir, cela va poser un problème. (107)

C'est la fatigue qui me fait peur. C'est de re-gérer autant de personnes, de petits enfants. Après 4H, c'est une quinzaine d'enfants aussi bien des enfants de 6ème primaire que des tout-petits. (213)

Les femmes ont peur du travail lourd, une femme doit par exemple porter des enfants. Mais d'autres femmes craignent alors de ne plus avoir la maîtrise intellectuelle pour faire leur travail. Elles craignent le rythme d'une journée de travail ; arriver à temps au travail le matin, mais aussi suivre le rythme des tâches à faire. L'exigence de devoir être à 100% productive fait peur aux femmes.

Les questions sont par rapport à moi, à mes possibilités intellectuelles car je me sens un peu larguée pour l'instant. Surtout en informatique. Avant, j'avais beaucoup d'idées et de projets.(116)

En dan denk ik dan wel dat, als je terug komt werken vind ik eigenlijk ook niet meer als normaal, dan moet ge uw werk ook doen, punt. Dan moet ge niet zeggen, ja maar ik ben ziek geweest ik kan wat minder mijn werk doen. Dat vind ik niet ok, ik vind, als ge gaat moet je, ja moet je 100%. Zeker, vind ik, als je met mensen werkt. Je kan niet half gaan werken, dat gaat niet. Dat vind ik het heel schone aan het onderwijs, maar ook het heel moeilijke. Ik doe dat echt graag en ik zeg dat tegen iedereen, ik zeg, maar iedereen lacht daar altijd met ons vakanties en ik zeg altijd, ge kunt dat alleen doen als je het graag doet, anders is dat een hel. [lacht] da's echt waar, als je je niet goed voelt of zo en je gaat en dan heb je ambetante kinderen en zo, dat is een hel. [lacht]. Daar is niets anders van te zeggen. Anders gaat dat niet.(414)

Ja, mijn werkgever is nogal zo ingesteld dat hij alles heel perfect wilt hebben hoe dat hij het wilt he. En dat zie ik dus niet meer zitten voor mijn eigen he, dus dat ik alles nog zo zal kunnen doen als het vroeger was. Ja. Dat was het eerste waar dat ik aan dacht ja (419)

Certaines femmes ont peur des réactions négatives de la part des collègues qui ne prennent pas toujours leur maladie au sérieux. Ou elles craignent plutôt le regard que les collègues peuvent porter sur elles : « la pauvre », « ils pensent peut-être que je carotte ». Les femmes craignent aussi les attentes trop importantes des collègues ; être considérée comme totalement guéri et donc capable de travailler à 100%. Une femme qui est chef de son service, réalise qu'elle va devoir reprendre ses marques en tant que responsable d'équipe.

Parfois les femmes craignent les nouveautés au travail : un nouveau logiciel, un job qui est informatisé et qui a donc changé radicalement. Avec cela, vient la peur de perdre sa place si on n'y arrive pas. Quelques femmes craignent que l'employeur ne veuille pas accepter des adaptations.

Mijn functie, ik heb al een stap achteruit moeten zetten he. Doordat die oudste dochter daar dan in de zaak gekomen is he. En nu, ja, komt die 2^{de} er in, ik weet niet wat hun bedoeling is ja. Dus ik heb daar wel schrik van ja. Maar, ik weet nog niet of ik terug ga he dus... [lacht]. (419)

Ja, ik heb al in het begin gezegd he, dus dat die niet graag zo, dat het hem te moeilijk wordt he. Op die manier heb ik wel schrik ja. Dat hij wel zou zeggen van 'ja als we dat allemaal moeten doen voor u dan, zou je dan niet kijken naar iets anders?' Zo op die manier zou hij dat wel durven zeggen. (419)

Deux femmes ont développé des doutes par rapport à elles-mêmes à cause du fait qu'elles ont été remplacées pendant leur période d'incapacité : « la remplaçante est peut-être-meilleure que moi ».

Je suis remplacée et pour finir je me dis que ma remplaçante convient mieux que moi. Je me sens un peu larguée, j'ai perdu mes repères. (116)

C'est juste l'angoisse maintenant, de réintégrer l'équipe. Excusez-moi, je suis hyperémotive.....Après un an et se dire que la personne qui me remplace a fait du bon travail, quelque part, tant mieux ! Me dire qu'ils sont peut-être tristes qu'elle parte ! Je sais qu'ils m'attendent ! C'est plein de trucs plus personnels, elle travaille mieux que moi ! (307)

Une femme rapporte sa crainte de devoir se montrer aux collègues avec une apparence physique changée.

Une autre dame se demande si la maladie aura une influence sur sa nomination qui était en vue.

Les témoignages montrent aussi que simplement la prolongation de l'incapacité devient une barrière à la reprise.

Je n'ai plus touché un ordi depuis 6 mois, et cela me semble dur ! (116)

Et la pression ! On est classé en fonction de ce qu'on vend. La politique de la banque regarde ceux qui sont plus compétents et plus productifs ! J'ai mis cela de côté pendant un an. Cela me stresse. (307)

Une dame a caché sa maladie à son employeur et aux collègues par peur de perdre son travail.

Si je dis à (nom de l'entreprise) que je suis malade, peut-être que je ne retourne pas à mon travail ! (305)

Le bon moment pour reprendre le travail ?

Les femmes se posent la question du bon moment pour reprendre le travail. Elles souhaitent reprendre au moment où elles sont vraiment prêtes, c'est-à-dire reprendre durablement, ne pas devoir s'absenter parce qu'apparemment la reprise est encore trop difficile. Elles veulent aussi être capables de reprendre réellement le travail lors de la reprise, et de ne pas devoir déranger les collègues à cause d'une moindre productivité.

Oh, ja weet je wat ik eigenlijk ook nog wou zeggen, weet je wat ook, allez een angst is altijd een groot woord he, dat ge begint te werken en dat ga na een paar weken vaststelt dat het niet gaat. Dat vind ik ook echt écht niet fijn. Dus ik heb zo het gevoel ook dat ik moet weten dat het wel gaat lukken zo. Want dat is ook praktisch heel ambetant he. Ge begint dan te werken, ze passen uw uren aan en ge hebt terug met uw collega's en dan valt ge weer weg en dan. (414)

Ce que je n'aimerais pas : avoir toujours cette étiquette dans le dos ! Je ne veux pas que cela me serve d'excuse et je ne m'en servirai pas comme excuse et je ne veux pas qu'on s'en serve pour m'excuser ou me dédouaner. Si je reprends le travail, c'est que je suis capable de reprendre le travail. (121)

Facteurs qui peuvent faciliter la reprise du travail

Quand les femmes réfléchissent à leurs souhaits pour la reprise du travail, aux facteurs qui peuvent faciliter la reprise du travail, on remarque pas mal de similitudes avec les facteurs cités par les femmes qui ont déjà repris le travail.

En premier lieu, les femmes espèrent travailler moins d'heures ou reprendre le travail à temps partiel pour raison médicale. En deuxième lieu vient le souhait de la souplesse pour gérer ses heures de travail, un horaire flexible. Ensuite vient le fait de pouvoir recommencer progressivement, avoir le temps de se remettre au travail. Un autre facteur cité c'est d'avoir de l'aide d'une personne en plus ou de travailler avec une collègue et ne pas être responsable seule toute de suite. Les femmes pensent à un allègement de leur travail. Quelques femmes remarquent que le fait de garder le

contact avec le lieu de travail, leur facilitera la reprise. Cela permet aussi de se remettre dans le bain avant la reprise effective. D'autres facteurs cités sont le travail à domicile, pouvoir jouer avec ses journées de congé, travailler dans un site plus proche du domicile, et la préparation de l'équipe au retour au travail de la femme.

Je pensais dans un premier temps le demander moi-même. Je pense que ce serait plus facilement accepté de demander un mi-temps médical et faire mon travail que de demander un allègement de mon travail. (118)

Peut-être un mi-temps pendant un ou deux mois, le temps de prendre mes marques parce que sinon je serai crevée, intellectuellement. (307)

Dans un premier temps, demander pour ne pas avoir de toilettes trop lourdes. (118)

Ik zou toch willen dat ze me al terug inwerken, dat zou ik toch wel, graag hebben, ja, als er niets veranderd is, dan. Ik denk wel dat er zaken veranderd zijn hoor, want ik volg het zelf ook op. Ik krijg van de ABB ook mailtjes en zo, ik lees die wel. Maar ik zou dan toch graag hebben, ja dat ze mij toch wat helpen ja. Maar, [lacht] niet rap rap, maar op een fatsoenlijke manier. Dat ik terug wat ingewerkt wordt op een fatsoenlijke manier ja. Ik denk dat iedereen dat wel nodig heeft, als je zo een jaar wegblijft. Dat denk ik ook dat dat heel normaal moet zijn. (419)

Mijn directeur heeft gebeld en die had gevraagd wanneer ik eventueel zou terugkomen en ik dacht toen, ik had nog niet geteld, dat het in april zou gedaan zijn. Dus ik had gezegd, ik hoop na de Paasvakantie. Maar omdat ze dan een heel uurrooster moesten aanpassen aan mij en dan kwam ik eigenlijk maar 2 maand terug hebben ze mijn uren gewoon aan iets heel anders gegeven en als ik terugkom dan zou ik 2 maanden gewoon mogen instappen en eigenlijk dubbel werken bij een collega van mij, dus dat zou heel fijn zijn. (414)

Si je pouvais, je ferais mon horaire à la carte. Ce qui m'aurait plu, déjà auparavant, c'est de pouvoir travailler quelques heures ou quelques jours chez moi. C'est de pouvoir faire du télé-travail mais avec ce que je fais, ce n'est pratiquement pas possible. C'est de voir comment je pourrais gérer. Si je pouvais, j'irais même quelques heures, mais ce n'est pas possible et ce ne serait pas très bien vu. (108)

Qu'il (le patron) essaie de parler à l'équipe au moment voulu et d'essayer d'expliquer les choses et de voir dans quelle ambiance je vais pouvoir recommencer à travailler (118)

Intentions de changer sa façon de travailler

Un ensemble de 7 femmes indique avoir des intentions de changer leur façon de travailler. Elles veulent faire les choses différemment après la reprise du travail. Les femmes disent vouloir apprendre à s'organiser des moments de repos, aussi sur le lieu du travail. Elles veulent apprendre à mettre des limites, à ne plus accepter tout le travail qu'on leur demande, à ne plus faire des heures supplémentaires. Une dame dit devoir apprendre à ne plus se laisser marcher sur les pieds au travail. Les femmes trouvent qu'elles doivent apprendre à demander de l'aide et à prendre du recul par rapport au travail.

J'espère aussi pouvoir gérer mieux mon temps. Je voudrais bien que cette épreuve me serve sur le plan personnel. Je restais aussi après 18H parce que je passais mon temps à résoudre

les problèmes des autres. Je me dis qu'une partie sera résolue avec un certain type de procédure, alléger le travail par une meilleure organisation et ensuite un travail sur moi en n'étant pas le Saint-Bernard de tout le monde. (121)

Réorientation professionnelle

L'idée d'une réorientation traverse l'esprit de quelques femmes mais souvent elles sont assez rapidement confrontées aux contraintes pratiques et financières d'une telle démarche. Une femme souhaite un C4 pour force majeure pour raison médicale. Une autre femme commence à chercher un nouvel emploi.

En fait, il y a eu un cheminement. Quand on m'a annoncé que j'avais un cancer, je suis restée chez moi et je me suis dit que je ne recommencerais pas dans ce que je faisais. J'avais envie de changer de vie en me disant que c'était un signe ! Tout au long de la maladie, je me suis posée la question de recommencer autre chose ? J'ai dit non, je vais continuer dans ce boulot-là, parce qu'il me plaît bien, parce que cela me nourrit ! Mais par contre, je vais changer ma vie à côté du travail. Je vais faire attention, prendre plus de moments de plaisir. Si, quand je vais recommencer, je vois que je suis de nouveau prise dans une espèce de tour infernale, où je n'ai pas le temps de m'occuper de moi, je demanderai un 4/5ème.(301)

Het is nog te vroeg. En voor mij is dat ook wel niet zo gemakkelijk he [lacht]. Ja... Veel mensen die zijn ook gesyndikeerd en zo, die kunnen het daar misschien ook wel vragen. Maar ja, ik heb dat allemaal niet he, dus ik moet dat echt zelf allemaal zoeken en andere mensen die worden misschien op het werk geholpen. Die hebben een personeelsdienst en zo, maar ik heb dat allemaal niet op het werk he. Dus ik moet alles zelf doen, dat vind ik dus ook wel rot he. Dus, alles zelf, en zelf rondbellen en alles zelf vragen. Dus daar zijn ge ook wel een tijdje mee bezig dus dan vind ik ook wel dat ge er echt klaar moet voor zijn. Want dat kost ook weer energie he. Ja. En als je die energie nog niet hebt, dan moet ge het ook niet doen vind ik he. Je moet, echt als je de energie hebt ervoor, maar zover ben ik nog niet. (419)

Je dois aller trouver mon patron car je ne saurais plus faire ce que je faisais avant. Je partais à 6H du matin, je revenais à 7H du soir, je faisais 100km pour aller travailler et charger et décharger des camions, ce n'est plus possible. Il faudra une réorientation.... On essaie de trouver un C4 médical, car j'ai 25 ans de maison et j'ai 2 ans de préavis à prester et ce n'est pas possible. (107)

Changement de priorités

Quelques femmes indiquent que la période de la maladie est aussi une période de réflexion, d'introspection. Elles remarquent chez elles un changement de priorités dans la vie, un basculement de l'importance accordé au travail.

Et puis, en étant malade, on voit la vie autrement, on se raccroche à ce qui est super important. Je ne vais pas dire à mes enfants : j'ai été malade, et je n'ai pas de congé et pas de temps à passer avec vous ! Non, je prendrai des congés sans solde. C'est un aspect important. (301)

Weet je, ik zit denk ik op zo een kantelmoment he. Ik word er dan 50. En weet ge, als ge 30 zijt is dat geen punt, moet je je daar ook geen vragen meer bij stellen, dan is het van, ge moet terug, het gaat niet anders. Maar ik heb ergens de luxe om te kunnen zeggen ik ga niet terug.

Omdat ik ook eigenlijk mijn hele leven lang halftijds gewerkt heb contractueel, dus qua pensioen heb ik helemaal niet veel opgebouwd en als ik nu nog tot mijn 65ste ga werken of ik stop nu, dat gaat mij toch nooit een volwaardig pensioen opleveren. (416)

In eerste instantie: voldoening. Dat had ik dus echt niet meer. Het was ook niet meer zo dat ik 's morgens nog opstond en dat ik van o fijn, ik ga werken. Het was meer een sleur geworden. Het was iets van ik moet, ik moet gaan. Dus ik zit ook op dat punt in mijn leven van kind net de deur uit, ge krijgt meer tijd. En het is precies zo, sowieso al door uw leven, door uw leeftijd, komt ge in een andere fase van uw leven dat je terug meer tijd voor uw eigen krijgt. Dat het misschien, gelijk ik nu halftijds, dat ik zo iets heb van 'waarom nog halftijds werken, ik kan eigenlijk meer uren gaan werken, he'. Dochter de deur uit. Maar meer uren steken in mijn oud werk, nee, zeker niet, want daar was ik, daar had ik al geen voldoening. En ge komt dan echt, ja 49, 50 jaar, als ge nog wilt veranderen is het nu. Daar moet ik niet meer langer mee wachten, dat is al hoogtijd. Dus moet ik het nu doen. En dan eigenlijk door die kanker te krijgen, was dat precies zo een stimulans van... nog een extra stimulans van het is nu hoogtijd, het is zo van kijk, ge komt hier door, denk nu aan u eigen en doe nu iets wat ge graag doet. En niet meer wat ge moet of waar ge denkt van ge zit daar al zo lang, ge kent dat werk, ga nu eens iets doen wat ge graag doet. En dat is voor mij ja de zorg, met mensen bezig zijn. Ja, nu wordt het tijd, doe dat nu. Dus vooral voldoening, de voldoening van uw werk, ja. dat is het, ja. (416)

Besoins d'information

Tout comme les femmes qui ont repris le travail, les femmes qui sont encore en incapacité, expriment leur besoin d'information sur les procédures d'incapacité de travail, les indemnités et les possibilités pour la reprise du travail et la pension.

Maar vrijdags, voor ik vertrok naar de bestraling, kreeg ik telefoontje borstcentrum: uw eerstvolgende afspraak met uw oncoloog is 3 september. Ik dacht dus, ja die afspraak van maandag gaat niet door. Ik zeg, ja maar dan ben ik wel niet in orde he, want ik heb maar een ziekenbriefje tot en met 31 augustus. 'Oh, ja... ja... Kunt ge dan misschien aan de gynaecologe een ziekenbriefje vragen?' Goed, ik naar die gynaecologe gebeld die mij geopereerd heeft en die haar secretariaat, daar nam niemand op. Ik dacht ja maar ik ga naar het ziekenhuis maandag, misschien loopt die daar rond, kan ik het daar dan vragen. Ik teruggebeld naar het borstcentrum, ik zeg kunt u mij de nummer geven, of vertellen of ik die in het ziekenhuis kan bereiken vandaag? 'Ja, maar en waarom wilt u dat?' Ik dat uitgelegd. 'Ja, maar voor zo iets moet je die mevrouw niet lastig vallen, vraag dat aan uw huisarts'. Ik kreeg zo het gevoel of ik van het kastje naar de muur gestuurd werd. Ik heb dan naar mijn huisarts gebeld en dat uitgelegd, die zei kom dan deze avond maar een ziekenbriefje halen. Maar ik was daar niet echt goed gezind van en ik zei zo tegen die verpleger. Ik zeg, dit is nu zo een groot ziekenhuis, het krioelt hier van de dokters, oncologen, noem het op, en daar is niemand die kan of wil mij een ziekenbriefje bezorgen! (420)

Par exemple, ce qui serait bien, c'est que la Fédération, après avoir pris connaissance de votre maladie, vous fasse parvenir un fascicule en expliquant tout ce qui risque de se passer avec des échéances : après 3 mois, après 6 mois. Qu'on se sente pris en compte, on a l'impression de se sentir oublié ! Ou peut-être même la Mutuelle aussi. Ces choses-là, on les apprend

quand on va les trouver. Ou même pendant la chimio, ou au tout début de la maladie, qu'on nous cite un peu les éventualités, peut-être pas toutes mais certaines, qu'à tel stade de la maladie, vous serez vue par le médecin-conseil, ce serait intéressant, on est vraiment dans le flou. (204)

Je n'ai plus droit à un mi-temps médical. Comme j'étais malade, j'avais droit à presque un an. J'ai eu un an parce que je suis nommée et puis je n'ai plus droit. Je ne comprends pas bien cela. Quand je retravaille, on accumule les heures. Le mi-temps médical pourrait se baser là-dessus. Mais apparemment cela ne marche pas comme ça. (102)

Ça, il faut qu'on cherche par nous-mêmes. Même pour la pension, c'est une catastrophe. Une vraie catastrophe. Parce qu'on demande au syndicat, à d'autres personnes. En plus, j'ai été sur différents systèmes à chaque fois. (102)

Soutien reçu des différents interlocuteurs concernant la reprise du travail

Les commentaires sur le soutien reçu de la part du **médecin-conseil** concernant le retour au travail, sont assez divergents : certaines femmes y ont trouvé une écoute et des conseils, d'autres femmes décrivent un médecin qui a peu de temps, qui n'entame pas un dialogue et chez qui elles se sentent plutôt jugées.

C'est lors de la visite chez le médecin-contrôle de la Mutuelle, elle m'a posé beaucoup de questions par rapport à la fatigue et quand je lui ai dit que j'étais dans l'enseignement, elle m'a parlé d'un mi-temps médical quand je reprendrai mais elle ne connaissait pas exactement ma situation, que j'étais intérimaire etc. Cela je trouvais vraiment chouette qu'ils soient à l'écoute de tout cela. En tout cas, ce médecin-là était très à l'écoute et très disponible. (101)

De la Mutuelle, je l'ai rencontré et c'est lui qui m'a parlé du C4 médical en me disant qu'il ne me voyait pas reprendre le travail comme avant, que je n'étais plus très jeune. (107)

Je ne compte pas dessus. Je suis allée : il y avait 10 personnes dans la salle d'attente et il n'était pas encore là. Et en définitive, cela lui a pris 3-4 minutes par patient ! Il ne m'a même pas examiné. Il a lu le diagnostic et puis c'est tout. (116)

J'y suis déjà allée. J'étais un peu surprise, ce n'est pas que je ne veux pas travailler. Ils voient quand même bien que c'est un cancer ! (202)

C'était deux minutes et c'est tout ! Comme je n'ai travaillé que 4 mois avant, je n'avais aucune intervention de la Mutuelle, donc, elle m'a dit qu'elle comprenait bien mon problème, que ce n'était pas une maladie choisie et que c'était aberrant qu'il n'y ait pas d'intervention ! Je dois la revoir mais c'est informel. On ne sait pas parler beaucoup (213)

Les femmes qui n'ont pas encore repris le travail n'ont pas eu de contact avec le **médecin du travail**, la plupart d'entre elles savent qu'elles verront le médecin du travail au moment de la reprise du travail. Une dame qui travaille dans une grande entreprise a pris un rendez-vous pour une visite de pré-reprise avec son médecin du travail. Cette dame a été contactée régulièrement par une infirmière du SEPPT.

Si je sais que je fais un mi-temps médical, je dois faire une demande en fait et je dois le voir pour cela.(306)

Quand je vais rentrer, je vais devoir y passer. Maintenant, non je n'ai pas de soutien. (211)

J'ai l'infirmière qui m'a téléphoné tous les mois pour savoir comment j'allais, où j'en étais. Je me demandais ce qu'elle me voulait et puis après, je me suis dit qu'elle faisait son travail et d'un autre côté, je préférerais qu'elle me passe un coup de fil que devoir me déplacer. Je ne suis pas en dépression, j'ai un cancer, ce n'est pas comme si j'étais en burnout, je ne devais pas faire le point tous les mois pour le retour au boulot. Si je commence à pleurer devant elle, cela n'ira pas. Je ne parlerai pas de tout cela, ce sera plus facile.(307)

Deux femmes expriment leurs craintes par rapport aux décisions qui peuvent être prise par le **Medex** puisqu'elles ont épuisé leur « pot de congé ».

J'ai épuisé mon « pot » de jours auxquels j'avais droit et que je suis normalement susceptible d'être en dispo. Maintenant, il paraît que la ville ou je ne sais pas qui, peut demander une prolongation pour maladie grave ; l'a-t-on fait ou pas, je n'en sais rien ! C'est un reproche terrible, aussi bien à l'Echevinat que les personnes à la Communauté, c'est rien de rien ! C'est grave ! J'ai beaucoup de rumeurs, et on se demande ce qui va vous arriver. Quand on a pas envie de recommencer à travailler, cela va mais quand on a envie, devoir se battre pour recommencer à travailler !... Je parle pour les personnes de mon âge, quand on arrive à l'âge de la pension, ils se disent qu'elle n'aura plus envie de faire ses 4 ans mais moi j'en ai envie ! (204).

Il y a des personnes qui ont des très mauvaises surprises et c'est pour cela que je suis méfiante et que j'aimerais en savoir un peu plus. Pire, être mise à la pension d'office avec effet rétroactif et obligation de rembourser des sommes assez importantes, sans avoir été prévenue au préalable. (204)

Maar ik werk, ja, ik heb eerst nog van alle ander werk gedaan omdat er in L.O. geen werk was en dan heb ik onderwijzeres bijgestudeerd en dan ben ik heel laat in het onderwijs gestapt en daardoor heb ik weinig dienstjaren, heb ik weinig ziekenverlofdagen en zijn die op. Daar komt het eigenlijk op neer. Ja dat is pech. Wel, niet echt eerlijk vind ik maar ja [lacht]. Der is toch niets aan te doen.(414)

En ce qui concerne l'appréciation du soutien reçu du **médecin généraliste** vis-à-vis la reprise du travail, il y a de nouveau beaucoup de divergences entre les femmes interrogées, allant de pas de contact avec le médecin généraliste jusqu'à un médecin généraliste qui est au courant de la situation familiale et financière de la patiente et qui tient compte de ses souhaits en matière de reprise de travail.

Ik ben sinds ik ziek ben nog niet bij mijn huisarts geweest dus ik heb daar ook geen verwachtingen van (414)

Ik ga sowieso minstens één keer in de maand voor medicatie en dat wordt heel regelmatig besproken. Hij weet dan ook van de financiële situatie en zo dus. Ja daar wordt veel over gebabbeld. En hij kan dus wel goed inschatten hoe het er op het werk aan toe gaat of waar dat er eventueel nog iets zou zijn. Jawel. Of, allez, ja, misschien dat doen of dat doen of... Maar op het moment is het nog altijd 'kalm aan'.(411)

Non, je ne vois pas dans le domaine du travail, si je saurais me confier, je crois que ce serait plutôt que mon médecin-traitant que je connais depuis 20 ans à qui je demanderais des conseils (213)

Mon médecin de famille, je lui ai dit que dans ma situation, j'ai besoin de travailler. Il m'a dit qu'il avait une patiente qui a fait la même opération et qui a retravaillé depuis deux ans et elle n'a pas de souci ! (305)

Chez certaines femmes le travail n'est pas un sujet qui est abordé avec l'**oncologue**. Certaines femmes n'ont d'ailleurs pas d'attentes vis-à-vis de leur oncologue en cette matière. D'autres femmes s'attendent à ce que l'oncologue leur prescrive une incapacité de travail quand elles en ressentent le besoin et quelques femmes espèrent faire un bilan avec ce médecin pour voir quand elles sont prêtes à reprendre le travail et dans quelles conditions.

De voir, si physiquement ils m'en croient capables et de m'y encourager moralement. Si maintenant, elle me dit que physiquement, je ne suis pas encore en état, que je suis trop faible ou trop fatiguée et d'attendre un mois de plus. Surtout d'aller dans le bon sens, de ne pas précipiter les choses pour avoir une rechute après. (108)

On l'a évoqué en lui demandant si et quand ? Objectivé par la prise de sang et l'examen clinique. Si je lui dis que je suis trop fatiguée, je pense qu'elle m'entendra. (121)

Je n'ai jamais pensé à cela. Elle a peut-être intérêt à me freiner (rires) car je ne m'écouterai pas. Ce n'est pas bien après tout ce que je viens de vivre ! Mais je lui ai déjà dit. Je me fais suivre avec une prise de sang et un examen clinique, pour ma part, ce n'est pas assez. Dans mon cas, je sais que je ne m'écouterai pas. Après avoir passé une IRM, un examen. Cela me permettait de me rassurer. J'ai des douleurs un peu partout mais je n'ai pas téléphoné à l'oncologue pour cela. Je vais attendre le 12 pour pouvoir le faire. (121)

Non, je ne vois pas dans le domaine du travail, si je saurais me confier, je crois que ce serait plutôt que mon médecin-traitant que je connais depuis 20 ans à qui je demanderais des conseils (213)

Parmi les femmes qui n'ont pas encore repris le travail, il y a aussi quelques femmes qui ont seulement subi une chirurgie et qui estiment qu'elles sont peu suivies à l'hôpital.

Le plasticien trouvait que tout était bien mais moi je ne le vivais pas bien. J'ai vu une psychologue de l'hôpital qui ne comprenait pas pourquoi l'infirmière d'onco ne m'avait pas contactée pour une prothèse. Elle l'a contactée et ensuite, celle-ci m'a téléphoné. Même le plasticien ne m'avait rien dit à ce sujet ! C'est pour cela que j'ai répondu dans le questionnaire que je n'avais pas été suivie du tout par les médecins à ce niveau-là ! Cela s'est débloqué mais en dehors des médecins. (118)

Je ne sais pas, je ne suis pas au courant. Il n'y a aucun médecin qui m'en a parlé. (205)

Conclusions des entretiens avec les patientes

L'étude réalisée est de nature qualitative et il faut donc se garder d'en tirer des conclusions qui seraient nécessairement généralisables à l'ensemble du public-cible potentiel, c'est-à-dire à toutes les femmes ayant un travail et atteintes par le cancer du sein. Une autre raison impose une certaine prudence dans les conclusions à tirer : les 44 femmes qui ont témoigné sont des volontaires, toutes motivées à reprendre, un jour ou l'autre leur travail. Nous ne connaissons donc pas le vécu des autres, celles qui n'ont pas cette motivation, ou encore celles, relativement nombreuses (voir processus de recrutement des patientes p 6) qui n'ont pas souhaité participer à cette enquête.

Ces réserves étant formulées, un certain nombre d'observations méritent d'être mises en évidence.

La majorité des femmes sont en incapacité de travail (ITT) pendant le traitement primaire. Trois femmes (sur 44) se trouvaient cependant dans la nécessité de continuer à travailler pendant leur traitement.

Lorsque la problématique de la reprise du travail est envisagée ou évoquée au cours du traitement ou à la fin de celui-ci, une grande variation dans l'appréciation du soutien reçu des médecins est observée allant de pas ou peu de soutien à un soutien moral bien réel (p.ex. des encouragements).

Environ neuf mois après le diagnostic, 18 femmes ont repris le travail, mais quatre d'entre elles ont dû solliciter une nouvelle période d'incapacité de travail. Parmi ces 18 femmes, 12 (66%) ont bénéficié d'une reprise à temps partiel pour raison médicale ; toutefois pour une dame, sa demande de reprise à temps partiel a eu pour seule réponse un licenciement !

Au moment de la reprise, les femmes souffrent de plaintes physiques, notamment de fatigue, de douleurs, de problèmes de concentration, de difficultés de trouver ses mots, de difficultés à gérer trop de stimuli et de bouffées de chaleur, et ce constat rejoint celui de nombreuses autres études scientifiques.

Les autres difficultés rencontrées lors de la reprise sont des problèmes administratifs au niveau de la mutualité, l'exigence (perçue) de productivité immédiate, le travail lourd et les remarques négatives de la part de certains collègues.

Il y a une grande variation dans l'appréciation du soutien reçu des employeurs allant selon les cas, de pas ou peu de soutien à un soutien très concret (p.ex. allègement du travail).

Les facteurs facilitant la reprise du travail les plus souvent cités par les femmes, sont premièrement un horaire flexible, et ensuite de la souplesse dans la gestion des journées de congé (pour s'organiser des moments de repos), un allègement de l'horaire de travail (via le temps partiel pour raison médicale par exemple), du télétravail et de bonnes relations au travail avant le diagnostic.

Les interviews réalisés soulignent clairement la nécessité de plus d'information sur la procédure à suivre par la patiente en vue d'une reprise du travail d'une part, et d'autre part sur les implications financières d'un arrêt de travail prolongé et ensuite du régime de reprise partielle du travail dans le cadre de l'Inami.

Recherche de solutions - groupes de réflexion

Organisation d'entretiens de groupe avec les partenaires concernés

Du côté francophone, nous avons demandé de réserver une partie d'une des réunions scientifiques des médecins oncologues du CHU pour discuter les résultats des questionnaires et des entretiens, mais ce ne fut pas possible de trouver une date. Ensuite, un sondage Doodle a été envoyé aux médecins, infirmières et datamanagers qui participent à l'étude mais il n'a pas été possible de trouver une date commune qui convienne à un nombre suffisant de personnes appartenant à des hôpitaux ou sites hospitaliers différents.

Les réunions du groupe TRIO – des groupes d'échanges régionaux mis sur pied par la SSMG qui rassemblent médecins généralistes, médecins du travail et médecins-conseil-, nous ont cependant permis de rassembler un certain nombre de médecins autour du thème de la réinsertion au travail après un cancer du sein. A notre suggestion, une réunion du groupe TRIO de Liège s'est tenue sur ce thème le 1^{er} décembre 2015. La réunion a rassemblé huit médecins généralistes, deux médecins du travail, deux médecins-conseil et une sénologue-oncologue qui participe à l'étude. La réunion était organisée selon la technique du « groupe nominal ». Après une présentation des résultats des entretiens, les différents médecins présents ont réfléchi aux propositions d'amélioration de la prise en charge des patientes qui veulent reprendre le travail (résultats ci-après).

Du côté néerlandophone, les chercheurs ont proposé de rencontrer l'équipe multidisciplinaire de l'hôpital Jessa pendant ou après une réunion COM, mais finalement un tel contact ne s'est pas avéré possible. La date du 19 novembre 2015 avait d'abord été retenue pour une réunion de discussion spécifique mais l'équipe du service d'oncologie a finalement préféré renoncer à cette réunion en raison de la conduite simultanée d'une autre étude, l'étude BRUGin, au sein de Jessa. Le risque était en effet d'interférer avec cette seconde étude, dont l'objet était fort proche. Une confrontation des résultats respectifs est cependant prévue après la fin de la période expérimentale de cette 2^e étude.

A l'issue du présent projet, il faut donc conclure que les médecins et paramédicaux des équipes oncologiques, dont l'agenda est très chargé, sont difficilement joignables pour ce type de concertation et discussion. Les difficultés rencontrées pour réunir les différents acteurs hospitaliers autour du thème du retour au travail des patientes doivent sans doute être interprétées comme le signe que cette problématique ne constitue pas actuellement, ou pas encore, une priorité en milieu hospitalier.

Technique du groupe nominal

La technique du groupe nominal combine un temps de réflexion individuelle et un temps d'échange et de discussion en groupe.

Le temps de réflexion individuel permet à chacun de réfléchir à la question posée par l'animateur et de noter ensuite de façon synthétique ses propositions sur une des fiches qui ont été distribuées. Après le temps réservé à cette réflexion individuelle, intervient un tour de table, où chaque personne exprime au reste du groupe une idée notée sur sa fiche. Le tour de table est poursuivi jusqu'à épuisement des idées notées sur les fiches par les participants. Chaque idée émise est transcrite au tableau par le modérateur.

Après ce tour de table, intervient le classement par ordre d'importance des idées émises par les uns et les autres. Une autre fiche est alors utilisée pour le report des votes individuels : chaque participant sélectionne parmi les propositions écrites au tableau cinq d'entre elles auxquelles il attribue un score de 5 à 1 (du plus important au moins important). L'animateur reporte au tableau, en face de chaque proposition, les points attribués par chacun des participants et en dérive la somme obtenue. On obtient alors un score de priorité pour chacune des propositions.

Analyse des propositions

Confronté à la nature idiosyncratique des témoignages, les médecins soulignent tout d'abord l'importance de l'écoute de la patiente afin de pouvoir apporter un soutien individualisé à celle-ci (Voir Tableau 13 en Annexe 6).

Ensuite, pour répondre aux besoins d'information des patientes, il est proposé de donner un « carnet de reprise du travail » à la patiente dès son entrée à l'hôpital. Ce carnet serait fourni par l'Inami et contiendrait des informations validées sur l'incapacité de travail et les procédures de reprise de travail.

Les médecins estiment important de favoriser les contacts entre spécialistes, médecins généralistes et médecins du travail pour s'assurer de délivrer un message cohérent à la patiente, concernant sa possibilité de reprise du travail. Dans cette perspective, le carnet de contact élaboré par les Mutualités libres (MLOZ) peut constituer un modèle intéressant.

Une autre piste est la visite de pré-reprise chez le médecin du travail que les médecins veulent favoriser. Cette visite de pré-reprise permet de préparer le retour au travail au préalable, avec la patiente et son employeur.

Il est aussi proposé de créer une nouvelle fonction de jobcoach ; il s'agirait d'une personne qui peut faire le lien entre la patiente, son milieu de vie et son employeur. Vu les multiples doutes et craintes des patientes concernant la reprise du travail, les médecins trouvent important d'aider la patiente à reprendre confiance en elle sur le plan physique et psychologique. Les médecins veulent encourager la patiente à rester en contact avec son employeur. Il paraît opportun qu'il y ait un accompagnement par le médecin généraliste lors de la reprise du travail. Aussi une meilleure information de la patiente sur les aides qu'elle peut avoir pour les tâches au quotidien semble utile.

Une dernière proposition est d'informer la patiente sur les différentes missions d'un médecin du travail et d'un médecin-conseil.

Recommandations pratiques pour faciliter la réintégration au travail

Les recommandations pratiques décrites ci-dessous ont été structurées selon deux axes principaux :

- un axe temporel qui tient compte des différentes phases de la maladie et du traitement
- celui des différents interlocuteurs que la femme atteinte du cancer est susceptible de rencontrer tout au long du traitement et ensuite lors de la réintégration au travail.

Ces recommandations pratiques concernent naturellement des femmes encore en âge de travailler et dont le pronostic médical à l'issue du bilan diagnostique est favorable. Elles doivent cependant être considérées avec prudence dans la mesure où il ne peut s'agir de recettes qu'il suffirait d'appliquer de façon mécanique et cela en raison surtout de la grande variabilité des situations rencontrées. Comme le montrent les résultats de l'étude et en particulier les interviews des 44 patientes, il existe une grande diversité dans le profil des femmes atteintes du cancer du sein, sur plusieurs plans :

- traitements reçus (chimiothérapie ou non, radiothérapie, chirurgie plus ou moins extensive),
- relation (positive ou non) entretenue par la patiente avec son travail antérieur,
- type de travail à effectuer (d'exécution ou travail à responsabilités ; travail manuel vs ou de type intellectuel),
- revenu de la patiente ou de son ménage,
- caractéristiques du milieu du travail (taille de l'entreprise, attitude de l'employeur et des collègues de travail).

Cette liste de facteurs influençant la situation est loin d'être exhaustive et elle souligne à quel point il faut considérer les solutions à apporter, au cas par cas, en tenant compte de la situation propre à la travailleuse/patiente concernée.

Recommandations pour les équipes médicales oncologiques

Les témoignages recueillis, mais également, il faut le souligner les résultats de l'enquête on-line du groupe Sanoma montrent que la problématique du retour au travail n'est pas systématiquement discutée par l'équipe médicale avec les patientes : près de la moitié des femmes estiment soit que cet aspect n'a pas été évoqué, soit que si il a été évoqué, elles n'ont pas reçu les informations ou les explications qu'elles attendaient de la part du médecin oncologue ou de l'infirmière coordinatrice.

Il serait cependant irréaliste, de notre point de vue, de proposer aux équipes oncologiques déjà lourdement chargées sur le plan des tâches qui leur incombent en milieu hospitalier, d'ajouter un volet important d'activités concernant la préparation de la reprise du travail des patientes. Dans ce contexte, nos recommandations sont les suivantes :

- *Phase post-diagnostic :*

Lorsque le diagnostic a été établi et communiqué à la patiente et lorsqu'un plan de traitement a été déterminé et approuvé par la COM, le médecin oncologue dispose des informations médicales qui vont l'amener à recommander, ou non, à la patiente un arrêt complet de ses activités professionnelles. Il est cependant important que la décision à prendre à ce sujet soit une décision partagée et bien réfléchie car les patientes souhaitent avoir un vrai dialogue à ce sujet avec le médecin et pouvoir évaluer les avantages et les risques d'une poursuite éventuelle de leur activité professionnelle. Nous pouvons donc recommander que

- le dialogue avec la patiente comporte au moins quelques questions concernant son activité professionnelle et l'impact probable de la maladie sur celle-ci : «tenant compte du plan de traitement que je viens de vous expliquer, souhaitez-vous poursuivre votre activité de travail à temps plein ? à temps partiel ? ».
- une concertation soit établie avec le médecin de famille et le médecin du travail lorsque la patiente souhaite poursuivre son travail durant les traitements en dépit de la recommandation du médecin-oncologue ; avec le médecin de famille afin d'apprécier l'environnement familial et évaluer le soutien dont la patiente pourra bénéficier à ce niveau ; avec le médecin du travail afin d'examiner au niveau de l'entreprise la possibilité d'une réduction des horaires de travail, et/ou un allègement de certaines tâches pénibles.
- La psychologue de l'équipe oncologique, ou l'onco-coach, soit avertie de la décision éventuelle de la patiente de continuer à travailler durant le traitement, et dans cette hypothèse invitée à soutenir la patiente durant la phase de traitement primaire.

Lors de cet entretien, le médecin devrait également encourager la patiente à informer son employeur de la sévérité du diagnostic (mentionner le terme cancer) et lui donner une indication temporelle quant à la durée probable de son arrêt de travail (3 mois, 6 mois, 9 mois...).

- *Durant le traitement :*

Un mois environ avant la fin de la phase de traitement primaire (chimio, radiothérapie), l'équipe médicale devrait programmer de façon systématique un entretien avec la patiente afin d'évoquer avec elle les perspectives éventuelles de reprise du travail. Lors de cet entretien, insister sur l'importance d'une bonne préparation de la reprise et en particulier

- une prise de contact avec l'employeur ou son service du personnel
- une demande de rencontrer le médecin du travail (dans le cadre d'une visite de pré-reprise)

afin d'envisager et de solliciter les adaptations du travail souhaitables.

- *Après la fin du traitement primaire :*

Une forme de soutien indirect qui peut être apporté par l'équipe médicale (le médecin lui-même, l'infirmière coordinatrice ou l'onco-coach) durant le suivi post-traitement est le fait d'être réceptif aux inquiétudes de la patiente, à ses doutes, et de s'enquérir auprès d'elle de sa situation de travail : voir dans quelle mesure il y a une adaptation correcte entre sa situation physique et psychique (fatigue, problèmes de concentration, douleurs résiduelles, limitation du mouvement du bras), et les exigences de son travail.

Recommandations à l'intention des Mutualités et des médecins-conseils

Les témoignages recueillis montrent un déficit significatif d'information aux patientes concernant les modalités de reprise partielle du travail (art. 100 §2 de la Loi coordonnée de 1994 en assurance soins de santé et invalidité). Plusieurs patientes ont regretté plus spécifiquement de ne pas connaître à l'avance l'impact financier de ce type de reprise du travail. Enfin, quelques témoignages indiquent

aussi un dialogue de type purement administratif lors du contact entre le médecin-conseil et la patiente.

Sur cette base, nos recommandations sont les suivantes :

- *Durant la phase de traitement*

Lorsque le service administratif de la Mutualité et le médecin-conseil sont avertis d'un arrêt-maladie de longue durée en raison d'un cancer du sein (ou de tout autre cancer),

- envoyer un courrier-type à la patiente en lui précisant que vu la nature du diagnostic, elle ne fera pas l'objet d'une convocation immédiate chez le médecin-conseil mais que, par contre, elle est encouragée à prendre rendez-vous à sa meilleure convenance avec le service social de la Mutualité lorsqu'elle envisagera une reprise éventuelle du travail.
- diffuser de façon systématique auprès des patientes une brochure d'information concernant la reprise partielle, ses modalités et son implication sur le revenu.
- Suggérer à la patiente de consulter la brochure « Revenir au travail après une absence de longue durée pour raison médicale – brochure pour les travailleurs » éditée par le SPF Emploi et Travail et téléchargeable sur son site internet (<http://www.emploi.belgique.be/publicationDefault.aspx?id=43305>)

- *En fin de traitement :*

Les médecins-conseils appelés à rencontrer les patientes lorsque le traitement approche de son terme ou lorsqu'il est terminé devraient faire l'objet d'une formation spécifique au sein de la mutualité afin de leur permettre de développer lors de ce contact avec la patiente, toute l'empathie nécessaire et apporter à la femme un réel soutien ; notre étude montre en effet qu'en fin de traitement beaucoup de femmes sont dans une grande incertitude quant à leur aptitude réelle à reprendre leurs activités antérieures.

Lors de cet entretien le médecin conseil devrait

- pouvoir disposer préalablement d'un rapport relatif à la capacité de travail de la patiente et aux éventuelles adaptations du travail à envisager ; ce rapport pourrait être établi par le/la psychologue de l'équipe oncologique, ou le futur « disability case manager » ;
- donner à la patiente toutes les informations nécessaires sur les modalités de la reprise partielle du travail ;
- si la patiente exprime un souhait de réorientation professionnelle, l'informer des possibilités d'aide concrète de l'ASSI en matière de réorientation, et en particulier les possibilités de suivre une formation à un nouveau métier dans le cadre des conventions entre l'INAMI et le VDAB, Actiris ou le Forem (par exemple pour une aide-ménagère dont les douleurs résiduelles rendent aléatoires une reprise de ce travail et qui souhaite trouver une place dans la vente).

Recommandations pour l'INAMI

Afin d'harmoniser les approches adoptées vis-à-vis des femmes en traitement pour cancer du sein, tant au niveau des Unions mutualistes, que des entreprises, l'INAMI pourrait utilement soutenir l'élaboration de trois documents distincts :

- Une Check-list destinée à la patiente et répertoriant sur une ligne du temps les différents contacts à prendre, et les différentes questions à poser aux interlocuteurs (médecin oncologue, médecin-conseil, responsable RH et/ou chef direct, médecin du travail,) qu'elle sera amenée à rencontrer;
- Un « carnet de retour au travail » qui serait remis à la patiente à l'hôpital dès le début de son traitement ; ce carnet contiendrait une série d'informations validées sur l'incapacité de travail, le régime de la reprise partielle, les procédures à suivre en vue de la reprise de travail, et les principales aides possibles en vue d'une réintégration professionnelle réussie ;
- Un document d'information synthétique destiné aux employeurs et aux responsables RH des entreprises, explicitant les conséquences possibles des traitements du cancer sur les capacités de travail. Ce document devrait à la fois dédramatiser la signification du cancer tout en soulignant les effets secondaires fréquents post-traitement et la révision des priorités de vie que l'épreuve du cancer est susceptible d'induire pour la travailleuse. Le document devrait aussi justifier le bien-fondé d'une reprise du travail progressive sur le processus de guérison et l'insertion sociale de la travailleuse.

L'INAMI ou le SPF Sécurité sociale devrait également prendre l'initiative de lancer une campagne de sensibilisation et d'information à l'intention du grand public, afin de souligner l'importance du maintien dans l'emploi et des adaptations à apporter au travail en cas de cancer. Une telle campagne pourrait être utile non seulement pour les patientes elles-mêmes mais aussi pour les collègues de travail et les équipes dont elles font partie. L'objectif de la campagne serait de briser le tabou et les préjugés entourant la poursuite du travail durant le traitement pour cancer : d'une part souligner à travers des témoignages de femmes et de collègues, ou des exemples de bonnes pratiques, que moyennant certaines adaptations la poursuite du travail peut être bénéfique pour l'équilibre de la femme et sa guérison, et d'autre part que le fait de pouvoir travailler malgré un cancer n'implique pas que cette maladie soit moins grave ou moins traumatisante pour la femme concernée. Cette campagne pourrait également faire prendre conscience à tous que dans le cas du cancer du sein, la situation des femmes concernées n'est pas « blanc ou noir » : « noir » quand elles sont malades, en traitement et dignes de beaucoup de respect et de soutien, et « blanc » quand elles reprennent le travail et sont considérées, à tort, comme totalement guéries ! En réalité, très souvent, il faut de longs mois avant que la femme retrouve, mais pas toujours, ses capacités antérieures.

Recommandations pour les patientes atteintes d'un cancer du sein

Sur base des témoignages recueillis, les recommandations suivantes peuvent être formulées :

- *Phase post-diagnostic :*

Lorsque la patiente a été informée par le médecin oncologue du plan de traitement qui lui sera appliqué et qu'elle connaît donc la durée prévisible de ce traitement,

- prendre contact d'initiative avec l'employeur et/ou son service du personnel afin de l'informer de la gravité de la maladie dont elle souffre et lui faire connaître la durée probable (en mois) de son traitement et donc de son absence au travail.

Une telle information est en effet essentielle pour l'employeur afin de lui permettre de prendre les mesures organisationnelles nécessaires pour pallier l'absence de la travailleuse.

Transmettre spontanément ce type d'information à son employeur est donc un facteur qui peut contribuer au maintien d'une relation de confiance avec celui-ci.

- *Durant le traitement :*

Entretenir dans toute la mesure du possible des contacts réguliers avec le milieu de travail, soit avec un/une collègue de travail dont on est particulièrement proche et/ou avec son responsable hiérarchique direct.

De tels contacts ont un objectif double : tenir au courant la personne de contact de l'évolution de son état de santé et par ailleurs se tenir au courant de l'évolution des choses au sein de l'entreprise. Il peut être intéressant et motivant pour la patiente par exemple de continuer à être considérée comme un membre à part entière du personnel et à ce titre recevoir, par e-mail, un certain nombre d'informations sur l'évolution de l'organisation ou des projets de l'entreprise ou du département dans lequel elle est affectée. Ce flux d'informations peut contribuer au maintien d'un lien social avec l'entreprise ; afin de conserver cet aspect positif, il importe cependant que ces informations n'impliquent aucune obligation de réponse ou de réaction de la part de la patiente.

- *En fin de traitement :*

Lorsque la fin du traitement primaire approche, et en pratique si possible environ un mois avant cette échéance,

- prendre contact avec l'employeur et/ou le service du personnel et/ou son responsable hiérarchique direct afin de fixer un rendez-vous exploratoire dans lequel pourront être envisagées les modalités d'une reprise de travail éventuelle : à temps partiel ? Avec un allègement de certaines tâches ? Avec certains aménagements ergonomiques ?...
- solliciter une rencontre avec le médecin du travail de l'entreprise dans le cadre d'une visite de pré-reprise afin d'envisager avec lui les adaptations qui pourraient faciliter la reprise du travail. Le médecin du travail peut en effet constituer un appui précieux pour discuter avec l'employeur d'un certain nombre d'adaptations temporaires de travail, des tâches à remplir ou même de la fonction occupée, voire même une mutation vers une autre fonction. Le médecin du travail devrait disposer, lors de cette visite, du rapport relatif à la capacité de travail de la patiente, établi par le/la psychologue de l'équipe oncologique, ou le futur « disability case manager » ;
- établir un contact avec le service du personnel de l'entreprise, ou pour les petites entreprises avec le secrétariat social gérant les traitements, pour permettre notamment d'évaluer anticipativement les conséquences de l'absence-maladie sur les congés à valoir sur l'année suivante et envisager toutes les autres conséquences possibles sur la rémunération et les avantages extra-légaux (montant de la prime de fin d'année, bonus particuliers, chèques-repas....).

- *A la reprise du travail :*

Demander à ce que la législation en matière de bien-être au travail soit respectée et donc qu'un examen de reprise par le médecin du travail soit assuré (dans les 10 jours ouvrables de la reprise) afin de pouvoir faire le point avec lui et apprécier si les mesures d'adaptation qui sont apportées sont suffisantes pour permettre le maintien au travail et éviter une retombée en incapacité de travail.

Lors de cet examen, le médecin du travail pourra apprécier la situation médicale de la patiente et lui proposer si besoin un contact ultérieur sous forme d'une consultation spontanée, deux ou trois semaines après la reprise afin d'apprécier la viabilité des conditions de reprise et le cas échéant d'essayer d'adapter ces dernières.

Recommandations pour les employeurs et les entreprises

La littérature scientifique et en particulier l'étude réalisée par Madame Tiedtke auprès d'un certain nombre d'employeurs (Tiedtke et al 2014¹) montre qu'il n'est pas facile pour les employeurs d'adopter, même s'ils sont de bonne volonté, les attitudes les plus appropriées face à des patientes ayant subi des traitements pour un cancer du sein. Les témoignages recueillis dans la présente étude montrent aussi qu'un certain nombre d'employeurs manifestent une rigidité importante voire absolue par rapport aux demandes d'adaptation qui sont formulées. Dans ce contexte, les recommandations suivantes peuvent être formulées :

- *Phase post-diagnostic :*

Lorsque l'employeur est informé par la travailleuse de son absence de longue durée, ou lorsque la travailleuse a spontanément donné la raison de cette absence de longue durée (un cancer !), envoyer d'initiative à la travailleuse un courrier expliquant les aides que l'entreprise peut lui apporter durant sa période d'incapacité de travail, à savoir :

- La possibilité de prendre contact avec le service social de l'entreprise (lorsque celui-ci existe) ;
- Mentionner, le cas échéant, le nom et les coordonnées d'une personne de contact proche, appartenant au service dans lequel elle travaillait et qu'elle pourra contacter à sa meilleure convenance pour obtenir des informations ou en donner ;
- Proposer, le cas échéant, la possibilité pour la travailleuse de continuer à recevoir un certain nombre d'informations, par e-mail, au sujet du fonctionnement de l'entreprise, de l'évolution des projets et des changements d'organisation intervenant durant sa période d'absence ;
- Rappeler à la travailleuse que l'entreprise dispose d'un service de médecine du travail, en donner les coordonnées téléphoniques et postales précises, et préciser que le médecin du travail est à sa disposition pour la rencontrer durant la période d'incapacité de travail dans le cadre d'une visite de pré-reprise afin d'envisager les mesures d'adaptation qui pourraient faciliter sa reprise ultérieure de travail ;
- S'assurer que dans le service ou le département où la travailleuse est occupée, une personne proche (chef hiérarchique direct, collègue de travail) prendra régulièrement contact (par exemple mensuellement) avec la travailleuse afin de lui apporter un soutien et de s'enquérir de l'évolution de son état de santé ;
- Demander à la travailleuse de bien vouloir dans la mesure du possible, informer son chef direct ou le service RH de la fin probable de sa période d'incapacité afin de pouvoir organiser sa reprise du travail dans les meilleures conditions.

Afin de planifier, dès le début de l'absence, les mesures à mettre en place pour aider la patiente à réintégrer ultérieurement l'entreprise, consulter la brochure pour l'employeur

¹ Tiedtke C, Donceel P, de Rijk A, et al- Return to work following breast cancer treatment: the employers' side. J Occup Rehabil. 2014, 24, 399-409.

éditée par le SPF Emploi et Travail concernant le « Retour au travail après une absence pour raisons médicales – prévention de l'absence de longue durée » ; ce document est téléchargeable sur le site internet du SPF Emploi (<http://www.emploi.belgique.be/publicationDefault.aspx?id=43304>)

Diffuser ce document aux parties concernées dans l'entreprise, c.à.d. au responsable RH, au chef hiérarchique direct, aux représentants syndicaux ainsi qu'au médecin du travail.

- *En fin de traitement,*

Si l'employeur est informé par la travailleuse de la fin proche de son traitement, prendre contact avec la travailleuse par courrier ou téléphone, afin de l'encourager à

- rencontrer le médecin du travail, dans les meilleurs délais, dans le cadre d'une visite de pré-reprise afin d'envisager, en toute confidentialité, les adaptations qui pourraient être nécessaires lors de la reprise du travail ;
- demander ensuite un rendez-vous avec son chef direct afin de discuter avec lui des possibilités d'adaptation

Durant cette phase préparatoire à une reprise éventuelle, discuter en interne avec le service du personnel, le responsable hiérarchique direct, le médecin du travail, et éventuellement le représentant syndical, des tâches à confier à la travailleuse lors de sa reprise, du caractère physique ou plutôt mental de celles-ci afin d'aboutir à des propositions concrètes qui tiennent compte du profil de qualification de la travailleuse.

Lorsqu'une date de reprise est annoncée et connue de l'entreprise, s'assurer que le responsable hiérarchique direct met au courant les collègues de travail de cette reprise de travail et prévoit un dispositif d'accueil lors de la reprise.

- *A la reprise du travail :*

Le jour de la reprise du travail de la travailleuse, veiller à ce que le chef hiérarchique direct ait un entretien d'accueil de cette travailleuse ; cet entretien pourra avoir pour objectif de s'enquérir de l'état de santé de la travailleuse, de sonder son état d'esprit, sa motivation par rapport à ses tâches antérieures, de percevoir le cas échéant le souhait de celle-ci de considérer son travail de façon différente qu'auparavant et de discuter des adaptations temporaires que l'entreprise a décidé de mettre en place et ceci afin d'arriver à un consensus avec la travailleuse.

Veiller à organiser l'examen de reprise du travail avec le médecin du travail.

- *Après la reprise du travail :*

Encourager un suivi par le médecin du travail de la situation de la travailleuse 1 mois et 3 mois après la reprise ; vérifier lors de ces examens que la travailleuse ne souffre pas d'effets secondaires des traitements qui la gênent pour la réalisation de son travail.

Demander au service du personnel de prêter une attention particulière aux absences éventuelles de la travailleuse qui pourraient être le signe de difficultés d'adaptation aux exigences du travail.

Evaluation de l'étude

Les témoignages recueillis auprès des 44 femmes permettent de mieux comprendre les difficultés que rencontrent les femmes qui reprennent le travail après un cancer du sein et ils ont permis à l'équipe de recherche de développer des recommandations pratiques à l'attention des équipes médicales, des pouvoirs publics et des employeurs.

Au départ de l'étude, les médecins oncologues et les chercheurs avaient estimé le nombre de femmes susceptibles à participer à l'étude à minimum 100 femmes pour les provinces de Liège et de Limbourg. Pendant la période de recrutement, il s'est progressivement avéré que ce chiffre était trop optimiste. Une des institutions hospitalières contactées en Province du Limbourg a finalement renoncé à participer, et parmi les patientes identifiées par les équipes oncologiques comme participantes potentielles, il y avait moins de patientes que prévu qui répondaient à tous les critères d'inclusion. C'est donc grâce à un effort soutenu des infirmières et des datamanagers et une prolongation de la période de recrutement de deux mois, que le nombre de 44 patientes a été atteint.

Pour des raisons méthodologiques –souhait de réaliser un suivi prospectif de la femme- les participantes potentielles ont été contactées assez rapidement après l'annonce du diagnostic. Il est possible que ce facteur soit responsable du fait que certaines femmes ont préféré ne pas participer à l'étude soit parce que le sujet ne les intéressait pas (à ce moment), soit parce qu'elles se sentaient trop malade (à ce moment).

L'étude a connu un certain « drop out » des patientes ; certaines femmes qui avaient accepté de participer à l'étude n'ont jamais renvoyé le premier questionnaire. Contactées par le chercheur, ces femmes disaient qu'elles « n'avaient pas la tête à cela ». Il est possible que si elles avaient pu participer à l'étude à un autre moment, plus à la fin de leur traitement, le thème les aurait intéressées davantage. D'autres femmes se sont rendu compte qu'elles ne répondaient pas à tous les critères d'inclusion. Au moment du transfert au chercheur des coordonnées des patientes susceptibles de participer, l'infirmière ne disposait en effet pas de toutes les informations pour faire un tri définitif (patiente en ITT avant le diagnostic, tumeur bénigne). La description de l'étude au cours d'un entretien téléphonique n'était sans doute pas assez complète ou pas assez argumentée pour que les patientes comprennent bien la justification de l'étude et son intérêt potentiel.

Cette réduction du nombre des patientes participantes a eu pour conséquence principale de diminuer les possibilités de comparaison statistique entre les réponses des patientes lors de leur inclusion et 6 mois plus tard. Avec seulement 44 questionnaires complétés, la puissance statistique offerte par l'échantillon a été sans doute trop faible pour mettre en évidence certaines évolutions des patientes entre le temps 1 et le temps 2. L'intérêt du volet quantitatif de l'étude réalisée s'en est trouvé diminué. Cette remarque ne s'applique pas cependant au volet qualitatif de l'étude constitué par les entretiens ; 44 entretiens approfondis ayant fait l'objet d'une retranscription intégrale et d'une analyse thématique par deux chercheurs indépendants représentent en effet une richesse d'informations qui n'est pas fréquente dans la littérature internationale.

Tout au long de l'étude, nous avons pu compter sur les équipes médicales pour le recrutement des patientes et pour l'organisation de certains entretiens à l'hôpital. Néanmoins, les équipes médicales

sont restées en quelque sorte des partenaires un peu extérieurs à l'étude. Elles ont été peu impliquées concrètement dans les moments de réflexion de l'équipe de recherche, vu les difficultés d'agenda évoquées par ailleurs. Le fait que ces équipes aient seulement été invitées à participer à l'étude après la confirmation que le projet avait été approuvé par la Fondation Roi Baudouin et le fait qu'elles n'ont pu disposer d'un budget propre pour collaborer à cette étude ont sans doute joué un rôle dans le maintien de ce positionnement en tant que participants externes.

Effet multiplicateur ?

Le projet financé par le Fonds Pink Ribbon et la Fondation Roi Baudouin a eu un impact plus ou moins direct sur le développement d'autres initiatives. Celles qui nous sont connues sont brièvement décrites ci-après.

Organisation d'une enquête via Internet auprès des patientes belges ayant été en traitement pour cancer du sein.

Le partenariat étroit entretenu tout au long du projet entre les chercheurs et les responsables de Pink Ribbon a suscité chez ces derniers l'idée d'une enquête auprès des patientes via le site Internet de Pink Ribbon ; en août et septembre 2014, les chercheurs ont aidé l'équipe de Sanoma Media Belgium (Mr Geert Van Boxem, Mme Katrien Wijnen) à développer un questionnaire « online » envisageant les différentes situations possibles des patientes (traitement en cours/terminé, patiente encore en absence-maladie/ ayant repris le travail, travail repris avec/sans aménagements...).

Le questionnaire a été mis en ligne à la fin du mois de septembre 2014 et est resté accessible jusqu'au 31 mars 2015 ; un appel à participer à l'enquête a été diffusé dans les différents médias du groupe Sanoma destiné à un public féminin.

Au total, 513 questionnaires valides ont été collectés via le site Internet ; 70% de ces réponses concernent des femmes en traitement au cours des 4 dernières années (2011-2014). Cette enquête apporte un éclairage complémentaire à l'étude réalisée dans le cadre du financement de la FRB. Les thématiques abordées dans le questionnaire online du groupe Sanoma étaient en effet similaires à celles faisant l'objet de l'interview des patientes de notre étude. Il a donc été particulièrement intéressant de comparer les données qualitatives issues des 44 interviews réalisées (cf chapitre Analyse des entretiens du présent rapport) avec les analyses statistiques tirées de ces 513 questionnaires. Sans entrer dans le détail des résultats de cette enquête online, il faut souligner que sur presque tous les aspects abordés en matière de retour au travail des patientes atteintes d'un cancer du sein, il y a une forte concordance entre les résultats de notre étude qualitative et ceux de cette enquête quantitative.

Les données quantitatives recueillies permettent également donner une assise solide aux recommandations concrètes issues de notre étude (voir p 40 du rapport).

Réalisation d'un mémoire de fin d'études universitaires

A notre suggestion, une étudiante inscrite au « Master complémentaire conjoint (ULg-UCL-ULB-UMons) en Gestion des risques et Bien-Etre au travail », Mlle Chiara Moncada, a réalisé, sous notre supervision, un travail de fin d'études intitulé « Reprise du travail après cancer du sein : Analyse de l'accompagnement psychosocial mis en place par l'employeur. » Ce travail a été présenté en août 2015.

Dans le cadre de ce travail, Mlle Moncada a interviewé 15 femmes qui s'étaient absentes du travail dans le cadre du traitement pour cancer du sein ; ces femmes devaient être âgées entre 18 et 60 ans, sous contrat de travail ou sous contrat de statutaire lors du diagnostic, et avoir repris le travail au plus tôt en juin 2014 ou souhaiter le reprendre au plus tard en juillet 2015 (aucune de ces femmes ne faisait partie de l'échantillon des patientes de l'étude Pink Ribbon). Elle a également recueilli le témoignage de 4 conjoints de ces femmes, des hommes professionnellement actifs au moment de l'annonce du cancer du sein de leur compagne.

Un extrait des conclusions de ce travail est présenté en tant qu'annexe 9 du présent rapport.

A sa lecture, il apparaît d'évidentes convergences avec certains éléments des interviews des 44 patientes interrogées dans le cadre de notre étude.

Financement d'une recherche complémentaire par le Fonds scientifique CESI

L'étude réalisée dans le cadre du financement Pink Ribbon – FRB a notamment montré que la majorité des patientes n'ont pas pu bénéficier d'une intervention du médecin du travail dans le processus du retour au travail ou que lorsque ce dernier a été rencontré, c'est tardivement au moment de la reprise ou même après celle-ci. Cette observation est confirmée par les 15 interviews réalisées dans le cadre du mémoire de fin d'études de Mme Moncada, de même que par l'enquête online réalisée parmi plus de 500 femmes par le groupe Sanoma.

Sur base de ces observations, il nous a paru important d'explorer de façon spécifique les raisons de cette situation et d'étudier quel rôle et quel soutien exact le médecin du travail pourrait/devoir apporter aux travailleuses en traitement pour un cancer du sein afin de minimiser les conséquences de la maladie sur l'emploi de ces femmes.

Un protocole d'étude complémentaire a donc été rédigé à cet effet et ce protocole a fait l'objet d'une demande de financement auprès du Fonds scientifique du Cesi, un des 11 Services externes de prévention et protection au travail belges ou SEPP (voir : <http://www.cesi.be/fr/le-cesi/etudes-et-developpement/le-fonds-scientifique>). Après discussion et amendement du protocole initial, le projet a été accepté en juillet 2015 et bénéficie d'un financement.

Une version résumée du protocole d'étude est reprise à l'annexe 10 du présent rapport.

Cette étude complémentaire est entrée, depuis le 1^{er} février 2016, dans la phase active de recrutement des travailleuses reprenant le travail et de sollicitation à participer des entreprises. Deux médecins du travail en formation, l'une du Cesi, et l'autre du SEPP, y consacrent leur travail de fin d'études en médecine du travail. Le recueil des données est prévu jusqu'au 30 novembre 2016 et les résultats et conclusions sont attendus pour le 1^{er} mars 2017.

Valorisation des résultats obtenus dans le cadre d'un congrès scientifique international

Les résultats de l'étude, et en particulier des interviews des 44 patientes, feront l'objet d'une communication orale dans le cadre du congrès « Work Disability Prevention and Integration – WDPI2016 » (voir : <http://wdpi2016.org/>) qui est organisé à Amsterdam du 25 au 28 septembre 2016.

L'annexe 11 reprend le texte de l'abstract qui a été soumis aux organisateurs du congrès et accepté pour communication le 14 avril.

Calendrier

Ce qui a été réalisé

Le présent rapport démontre de façon concrète que la plupart des éléments constituant le projet tel que défini lors de son introduction auprès de la FRB en octobre 2013 ont été réalisés dans la période temporelle assignée à l'étude :

- Recrutement d'une série de centres oncologiques participant au projet en Province de Liège et en Province du Limbourg ;
- Mise sur pied dès le début du projet d'un comité d'accompagnement multidisciplinaire ;
- Recrutement de patientes volontaires acceptant de compléter un questionnaire à l'inclusion dans l'étude et de participer à une interview approfondie 6 mois plus tard ;
- Analyse des données quantitatives (questionnaires) et qualitatives (interviews) recueillies ;
- Entretiens de groupe dans chaque province avec les médecins-conseils des organismes assureurs, avec les médecins du travail, et avec les fédérations d'employeurs et les organisations syndicales.

Seul ce dernier point n'a pu être mené à bien comme nous l'aurions voulu, et cela en raison des difficultés évoquées au chapitre « Recherche de solutions – groupes de réflexion » de ce rapport.

Ce qui va encore être réalisé à court terme

Une réunion finale du comité d'accompagnement du projet s'est tenue le vendredi 15 avril (de 10 à 12h) ; une attention particulière a été accordée lors de cette réunion à la discussion des différentes recommandations pratiques issues du projet. Celles-ci ont été jugées globalement pertinentes par les personnes présentes.

Suivant notre suggestion, l'ADP Liège (Association des Directeurs du personnel) organisera le 24 mai prochain un « Forum-Focus group sur la réintégration des malades de longue durée » avec notre participation. La situation des patientes atteintes d'un cancer du sein y sera naturellement traitée.

Une synthèse des recommandations et conseils pratiques issues à la fois de notre étude et de l'enquête online de Sanoma va être rédigée par les Pr Mairiaux (ULg) et van Hoof (VUB). Cette synthèse servira de base de discussion lors de réunions de concertation entre l'équipe de Pink Ribbon (Mme Van Rossem) et les milieux patronaux (FEB-VBO et fédérations professionnelles), ainsi que les organisations représentatives des travailleurs. Lorsque cette synthèse aura été affinée et validée par les différents interlocuteurs, elle sera alors intégrée dans le site Web de Pink Ribbon qui fait l'objet actuellement d'une restructuration.

Un résumé des résultats de l'étude va être préparé à l'intention des patientes qui ont souhaité être tenues au courant des conclusions de celle-ci.

Un colloque de réflexion et de diffusion des résultats et recommandations sera mis sur pied lors de la semaine du cancer en octobre 2016 en partenariat avec Pink Ribbon.

Ce qui ne sera pas réalisé et pourquoi

Le projet d'étude soumis à la Fondation en octobre 2013 prévoyait « l'ouverture en 2016 d'un site web donnant aux femmes concernées une série d'informations pratiques pour faciliter leur reprise du travail et comportant un dépliant téléchargeable décrivant étape par étape les démarches à entreprendre, les interlocuteurs à contacter, et rappelant les droits sociaux. »

Or plusieurs réflexions avaient été formulées sur cet aspect du projet par le comité d'accompagnement, et notamment celles-ci :

- Où sera-t-il localisé, avec qui sera-t-il élaboré, ... ? Peut-on envisager une plateforme commune FMP, FAT, SPF Emploi et SPF Santé Publique ? Une telle plateforme semble trop large dans la mesure où le retour au travail ne concerne que l'Inami et le SPF Emploi.
- Pour certains, il faut aussi être conscient qu'un site web isolé n'est pas le canal à privilégier ; il faut réfléchir à l'utilisation des réseaux sociaux et du support papier.

Dans la réflexion qui a été menée ensuite avec nos partenaires de Pink Ribbon, il a été conclu qu'il n'était pas réaliste, ni souhaitable, de créer un nouveau site web à l'intention des femmes atteintes d'un cancer du sein. Il valait mieux de l'avis de tous établir un cahier de conseils et recommandations pratiques qui pourrait être intégré par Pink Ribbon sur son site web, et diffusé largement auprès d'autres associations actives dans ce domaine, mais également auprès des mutualités, des associations scientifiques de médecine générale (SSMG et Domus Medica), des associations de médecins du travail (APBMT, VWVA, SSST), des syndicats de travailleurs et des organisations patronales.

Ce cahier pratique reste donc un objectif du projet (voir point « Recommandations pratiques pour la réintégration au travail »), mais pas la création d'un nouveau site web.

Budget et financement

Le Fonds Pink Ribbon de la Fondation Roi Baudouin a accordé au projet un grant de 91.816€ TTC.

Les deux premières tranches de ce grant (36726€ x 2) ont été versées à l'Université de Liège en 2014 et en 2015, soit un total de 73.452€ ; le solde (18.364€) ne sera versé qu'après validation du présent rapport par la FRB.

Une convention a été signée entre l'Université de Liège et la V.U.B afin d'organiser le partenariat de recherche entre les deux institutions pour la conduite de l'étude. Cette convention prévoit que l'équipe de chercheurs de la VUB (Pr Elke Van Hoof et collaborateurs) assure les tâches suivantes :

- Participation au comité d'accompagnement ;
- Participation à la finalisation du protocole d'étude, à la sélection des questionnaires standardisés, participation à l'élaboration des guides d'entretien pour les interviews individuelles à T2 ;
- Révision et validation des documents traduits par le STES-ULg ;
- Soumission du projet aux comités d'éthique des hôpitaux néerlandophones participant au projet ;
- Organisation de la sélection des patientes dans les hôpitaux participant en Province du Limbourg ;
- Point de contact avec les patientes néerlandophones incluses dans l'étude ;
- Interviews individuelles à T2 des patientes en traitement en Province du Limbourg et retranscription de ceux-ci ;

- Animation des entretiens de groupes à organiser en Province du Limbourg avec des oncologues, sénologues, médecins du travail, des médecins-conseils et les autres stakeholders concernés par le retour au travail ;
- Participation à l'analyse des données et à leur interprétation, en collaboration avec la chercheuse du STES-ULg ;
- Participation à l'élaboration des recommandations ;
- Préparation du symposium de clôture ;

Pour la bonne exécution des tâches décrites ci-dessus, la convention prévoit le versement à la VUB par l'ULg des montants suivants : 20.000€ pour la rémunération des chercheuses EXTO-VUB, et 3000€ pour les dépenses de fonctionnement du département EXTO-VUB.

A la date de finalisation du présent rapport, le 31 mars 2016, le solde du budget disponible pour l'Université de Liège, soit 68.816€, a été utilisé de la façon suivante par le service STES-ULg :

- Rémunération de Mme Nathalie Schippers, chercheuse en charge du projet :
 - En 2014 : 20.456€
 - En 2015 : 25.200€
 - Du 01/01 au 31/03/16 : 9.744€
 - Sous-total : 55.400€
- Dépenses de fonctionnement : elles recouvrent notamment des frais de secrétariat, les frais de déplacement des chercheurs, les chèques cadeau remis aux patientes interviewées (45 x 30€), une consultance en statistique (900€), l'inscription des chercheurs au 8^e Congrès de l'Association francophone de Psychologie de la Santé (380€), la traduction de documents, etc
 - En 2014 : 1.072€
 - En 2015 : 2.728€
 - Du 01/01 au 31/03/16 : 509€
 - Sous-total : 4309€

Le solde du budget s'élève donc provisoirement à 9106 €.

Ce solde devra être utilisé pour financer les dépenses suivantes :

- Impression, traduction (Fr-Nl) et diffusion large du cahier de recommandations pratiques issues du projet (recommandations qui feront l'objet d'une validation auprès de différents stakeholders d'ici juillet 2016) ;
- Impression, traduction et envoi postal du résumé de l'étude aux patientes ayant participé à l'étude ;
- Frais de déplacement des chercheurs au cours des 3 mois à venir ;
- Participation d'un chercheur STES-ULg au congrès international WDPI 2016 à Amsterdam pour la présentation des résultats de l'étude : frais d'inscription (550€), frais de voyage (90€) et de séjour (500€) ;
- Préparation du colloque de clôture prévu en septembre ou octobre 2016.

Annexes : outils utilisés, figures et tableaux de résultats

Données socio-démographiques

Votre nom :Et prénom :.....
Adresse postale :.....
Adresse mail :
Téléphone :.....
Année de naissance :

1. Quel est le diplôme le plus élevé que vous avez obtenu jusqu'à présent ?

(Enquête de santé 2013)

- Pas de diplôme
- Enseignement primaire
- Enseignement secondaire inférieur ou enseignement secondaire du 1^{er} ou du 2^{ème} degré
- Enseignement secondaire supérieur ou enseignement secondaire général du 3^{ème} degré
- Post-secondaire non supérieur (4^{ème} degré, 7^{ème} année, formations Chef d'entreprise)
- Enseignement supérieur non universitaire de type court (graduat (A1), ou baccalauréat professionnalisant)
- Enseignement supérieur non-universitaire de type long, master dans une haute école
- Bachelier académique (haute école ou université)
- Enseignement universitaire, licence, ingénieur ou master/maîtrise
- Doctorat avec thèse
- Autre diplôme, précisez

2. Quel est actuellement votre état civil ?

(Enquête de santé 2008)

- Célibataire, c.-à-d. jamais mariée
- Mariée ou en cohabitation légale
- Veuve, non remariée
- Divorcée, non remariée (y compris séparation de fait et cohabitation légale annulée)

3. Quel est actuellement votre situation personnelle ?

- Je vis seule
- Je vis en couple

4. Si vous vivez actuellement en couple, quelle est la situation de votre conjoint ou partenaire ?

Il est(cochez la case appropriée ; une seule réponse possible)

- Sans emploi, bénéficiaire d'une allocation de chômage
- Sans emploi, avec le revenu minimum d'insertion du CPAS
- En invalidité ou en arrêt-maladie de longue durée (> 6 mois)
- Pensionné
- Il travaille à temps plein
- Il travaille à temps partiel
- Pas d'application (car je ne vis pas en couple)

5. Avez-vous un ou plusieurs enfants ? OUI / NON (entourez la réponse appropriée)

Si OUI, combien :

Quel est l'âge du plus petit :.....

Quel est l'âge du plus grand:.....

6. Combien d'enfants vivent encore sous votre toit actuellement ?

Données relatives à votre travail

7. Aviez-vous un travail avant le diagnostic de votre cancer ? (cochez la case appropriée)

- NON (passez alors à la question N° 80)
- Oui, en tant qu'indépendant
- Oui, comme salarié sous contrat dans le privé
- Oui, en tant que statuaire ou fonctionnaire dans le secteur public
- Oui, avec un statut mixte (indépendant à titre complémentaire)

8. Si vous avez répondu OUI à la question précédente, précisez à quel âge vous avez commencé à travailler :.....ans

Si vous travaillez en tant qu'indépendant, passez à la question N° 27

9. Si vous êtes sous contrat dans le secteur privé, quelle est la nature de votre statut :

- Ouvrier
- Employé
- Cadre

10. Quel est votre type de contrat ?

- CDI
- CDD ou contrat de remplacement
- Intérimaire

11. Nature de la fonction occupée (par exemple : infirmière, comptable, puéricultrice, enseignante, agent commercial...) :.....

12. Ancienneté dans cette fonction : mois années

13. Quel est votre temps de travail ? Je travaille à

- temps plein
- temps partiel%

14. Quelle est votre situation de travail actuelle (depuis le diagnostic de votre cancer) :

- je poursuis mes activités habituelles sans aménagement ni réduction d'horaire
- je poursuis mes activités mais avec un aménagement de mes horaires de travail
- je suis en arrêt de travail

Si vous êtes en arrêt, précisez depuis quelle date

15. Nom de l'entreprise, de l'institution, ou de l'association dans laquelle vous travaillez :

.....

16. Ancienneté dans cette entreprise :moisannées.....

17. Taille de l'entreprise ou de l'institution (nombre approximatif de personnes occupées) :

- 1 - 9 personnes
- 10 – 19
- 20 – 49
- 50 – 99
- 100 – 249
- >250 personnes

18. Avez-vous averti quelqu'un dans votre entreprise que vous êtes malade ?

OUI / NON

Si OUI, qui ?

- Une ou un collègue de travail
- Mon chef direct
- Mon employeur

19. Avez-vous averti quelqu'un dans votre entreprise de votre diagnostic de cancer du sein ?

OUI / NON

Si OUI, qui ?

- Une ou un collègue de travail
- Mon chef direct
- Mon employeur

20. Avez-vous demandé un aménagement de votre travail et/ou de vos horaires pour tenir compte de votre cancer et des traitements à suivre?

- NON, j'ai d'emblée introduit un certificat d'incapacité de travail
- OUI, j'ai fait une demande

Si OUI, a-t-elle été acceptée ?

- Je ne sais pas / je n'ai pas encore de réponse
- Oui
- Non

Si NON, quelle(s) raison(s) votre employeur a-t-il donné pour refuser cet aménagement de travail

.....

.....

.....

.....

21. Si vous êtes actuellement en arrêt de travail, souhaitez-vous pouvoir reprendre une activité de travail à l'avenir : **OUI / NON**

Si NON, passez à la question 24

22. Si OUI, quelle est la raison principale pour laquelle vous voulez reprendre le travail ?

23. Si OUI, envisagez-vous de préférence :

- la reprise de votre travail actuel **OUI / NON**
- un travail similaire mais :
 - dans un autre environnement
 - ou dans une autre entreprise **OUI / NON**
- une nouvelle profession **OUI / NON**

24. Dans quelle mesure souhaitez-vous de l'information ou du soutien concernant les thèmes suivants ? <i>(Care Needs Questionnaire)</i>			
	Pas du tout	Un peu	Absolument
Emploi, retour au travail			
Couverture de sécurité sociale			
Autre ?			
Autre ?			

25. Dans quelle mesure votre besoin d'information ou de soutien a t'il été rencontré ? <i>(Care Needs Questionnaire)</i>			
	Pas du tout	Un peu	Tout-à-fait
Emploi, retour au travail			
Couverture de sécurité sociale			
Autre ?			
Autre ?			

26. Quand est-ce que vous voudriez recevoir de l'information ou du soutien ? <i>(Plusieurs réponses par thème sont possibles)?</i> <i>(Care Needs Questionnaire)</i>				
	Avant le traitement	Pendant le traitement	Immédiatement après le traitement	3 à 6 mois après le traitement
Emploi, retour au travail				
Couverture de sécurité sociale				
Autre ?				
Autre ?				

27. Le médecin qui assure votre traitement pour le cancer, ou un autre membre de l'équipe soignante, a-t-il déjà évoqué avec vous la question de la reprise de votre travail ?

OUI / NON

28. Cette question a-t-elle déjà été abordée avec votre médecin de famille ? OUI / NON

29. Dans quel délai, pensez-vous actuellement pouvoir reprendre un travail ?

D'ici (cochez la case appropriée):

- 8 à 11 semaines (2 à 3 mois)
- 12 à 15 semaines (3 à 4 mois)
- 16 à 25 semaines (4 à 6 mois)
- 26 à 51 semaines (6 à 12 mois)
- Pas avant 12 mois au moins

30. Si vous bénéficiez actuellement d'un aménagement d'horaire, quand pensez-vous pouvoir reprendre votre horaire normal de travail ?

D'ici :

- 8 à 11 semaines (2 à 3 mois)
- 12 à 15 semaines (3 à 4 mois)
- 16 à 25 semaines (4 à 6 mois)
- 26 à 51 semaines (6 à 12 mois)
- Pas avant 12 mois au moins

31. Supposons que votre capacité de travail ait atteint son maximum (soit 10) à un moment donné de votre vie. Aujourd'hui, à quel niveau se situe votre capacité de travail ?

(Work Ability

Index)

(entourez un chiffre, sachant que « 0 » signifie que vous êtes complètement incapable de travailler)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

32. Pensez-vous, compte tenu de votre état de santé, que vous pourrez encore exercer votre métier actuel dans deux ans ?

- C'est improbable
- Je n'en suis pas sûre
- J'en suis plutôt sûre

Voulez-vous bien décrire maintenant quelques caractéristiques du travail qui était le vôtre avant votre diagnostic :

(INRS - Enquête Bien-

Etre)

☛ Merci de cocher la case qui correspond le mieux à votre réponse :

	Très facile	Facile	Ni facile, ni dur	Dur	Très dur
33.. Concernant les efforts physiques que je dois fournir, mon travail est					

34. Concernant les efforts de réflexion que je dois fournir, mon travail est					
35. Concernant les efforts que je dois fournir pour contrôler mes émotions , (ne pas m'énerver, ne pas « craquer », m'entendre avec les autres...), mon travail est					

☛ Choisissez la fréquence qui vous correspond :

	Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	En permanence
36. Je me sens stressée par mon travail					
37. Mon travail me donne le sentiment d'être utile					

Pour chacune des questions suivantes, merci de cocher la case qui correspond le mieux à votre réponse :

(JCQ de

KARASEK)

38. Dans mon travail, je dois apprendre des choses nouvelles
Pas du tout d'accord <input type="checkbox"/> 1 Pas d'accord <input type="checkbox"/> 2 D'accord <input type="checkbox"/> 3 Tout à fait d'accord <input type="checkbox"/> 4
39. Dans mon travail, j'effectue des tâches répétitives
Pas du tout d'accord <input type="checkbox"/> 1 Pas d'accord <input type="checkbox"/> 2 D'accord <input type="checkbox"/> 3 Tout à fait d'accord <input type="checkbox"/> 4
40. Mon travail me demande d'être créatif
Pas du tout d'accord <input type="checkbox"/> 1 Pas d'accord <input type="checkbox"/> 2 D'accord <input type="checkbox"/> 3 Tout à fait d'accord <input type="checkbox"/> 4
41. Mon travail me permet souvent de prendre des décisions moi-même
Pas du tout d'accord <input type="checkbox"/> 1 Pas d'accord <input type="checkbox"/> 2 D'accord <input type="checkbox"/> 3 Tout à fait d'accord <input type="checkbox"/> 4
42. Mon travail demande un haut niveau de compétence
Pas du tout d'accord <input type="checkbox"/> 1 Pas d'accord <input type="checkbox"/> 2 D'accord <input type="checkbox"/> 3 Tout à fait d'accord <input type="checkbox"/> 4
43. Dans ma tâche, j'ai très peu de liberté pour décider comment je fais mon travail
Pas du tout d'accord <input type="checkbox"/> 1 Pas d'accord <input type="checkbox"/> 2 D'accord <input type="checkbox"/> 3 Tout à fait d'accord <input type="checkbox"/> 4
44. Dans mon travail, j'ai des activités variées
Pas du tout d'accord <input type="checkbox"/> 1 Pas d'accord <input type="checkbox"/> 2 D'accord <input type="checkbox"/> 3 Tout à fait d'accord <input type="checkbox"/> 4
45. J'ai la possibilité d'influencer le déroulement de mon travail
Pas du tout d'accord <input type="checkbox"/> 1 Pas d'accord <input type="checkbox"/> 2 D'accord <input type="checkbox"/> 3 Tout à fait d'accord <input type="checkbox"/> 4
46. J'ai l'occasion de développer mes compétences professionnelles
Pas du tout d'accord <input type="checkbox"/> 1 Pas d'accord <input type="checkbox"/> 2 D'accord <input type="checkbox"/> 3 Tout à fait d'accord <input type="checkbox"/> 4
47. Mon travail demande de travailler très vite
Pas du tout d'accord <input type="checkbox"/> 1 Pas d'accord <input type="checkbox"/> 2 D'accord <input type="checkbox"/> 3 Tout à fait d'accord <input type="checkbox"/> 4

48. Mon travail demande de travailler intensément
Pas du tout d'accord <input type="checkbox"/> 1 Pas d'accord <input type="checkbox"/> 2 D'accord <input type="checkbox"/> 3 Tout à fait d'accord <input type="checkbox"/> 4
49. On me demande d'effectuer une quantité de travail excessive
Pas du tout d'accord <input type="checkbox"/> 1 Pas d'accord <input type="checkbox"/> 2 D'accord <input type="checkbox"/> 3 Tout à fait d'accord <input type="checkbox"/> 4
50. Je dispose du temps nécessaire pour exécuter mon travail
Pas du tout d'accord <input type="checkbox"/> 1 Pas d'accord <input type="checkbox"/> 2 D'accord <input type="checkbox"/> 3 Tout à fait d'accord <input type="checkbox"/> 4
51. Je reçois des ordres contradictoires de la part d'autres personnes
Pas du tout d'accord <input type="checkbox"/> 1 Pas d'accord <input type="checkbox"/> 2 D'accord <input type="checkbox"/> 3 Tout à fait d'accord <input type="checkbox"/> 4
52. Mon travail nécessite de longues périodes de concentration intense
Pas du tout d'accord <input type="checkbox"/> 1 Pas d'accord <input type="checkbox"/> 2 D'accord <input type="checkbox"/> 3 Tout à fait d'accord <input type="checkbox"/> 4
53. Mes tâches sont souvent interrompues avant d'être achevées, nécessitant de les reprendre plus tard
Pas du tout d'accord <input type="checkbox"/> 1 Pas d'accord <input type="checkbox"/> 2 D'accord <input type="checkbox"/> 3 Tout à fait d'accord <input type="checkbox"/> 4
54. Mon travail est très « bousculé »
Pas du tout d'accord <input type="checkbox"/> 1 Pas d'accord <input type="checkbox"/> 2 D'accord <input type="checkbox"/> 3 Tout à fait d'accord <input type="checkbox"/> 4
55. Attendre le travail des collègues ou d'autres départements ralentit souvent mon propre travail
Pas du tout d'accord <input type="checkbox"/> 1 Pas d'accord <input type="checkbox"/> 2 D'accord <input type="checkbox"/> 3 Tout à fait d'accord <input type="checkbox"/> 4
56. Mon supérieur se sent concerné par le bien-être de ses subordonnés
Pas du tout d'accord <input type="checkbox"/> 1 Pas d'accord <input type="checkbox"/> 2 D'accord <input type="checkbox"/> 3 Tout à fait d'accord <input type="checkbox"/> 4
57. Mon supérieur prête attention à ce que je dis
Pas du tout d'accord <input type="checkbox"/> 1 Pas d'accord <input type="checkbox"/> 2 D'accord <input type="checkbox"/> 3 Tout à fait d'accord <input type="checkbox"/> 4
58. Mon supérieur m'aide à mener ma tâche à bien
Pas du tout d'accord <input type="checkbox"/> 1 Pas d'accord <input type="checkbox"/> 2 D'accord <input type="checkbox"/> 3 Tout à fait d'accord <input type="checkbox"/> 4
59. Mon supérieur réussit facilement à faire collaborer ses subordonnés
Pas du tout d'accord <input type="checkbox"/> 1 Pas d'accord <input type="checkbox"/> 2 D'accord <input type="checkbox"/> 3 Tout à fait d'accord <input type="checkbox"/> 4
60. Les collègues avec qui je travaille sont des gens professionnellement compétents
Pas du tout d'accord <input type="checkbox"/> 1 Pas d'accord <input type="checkbox"/> 2 D'accord <input type="checkbox"/> 3 Tout à fait d'accord <input type="checkbox"/> 4
61. Les collègues avec qui je travaille me manifestent de l'intérêt
Pas du tout d'accord <input type="checkbox"/> 1 Pas d'accord <input type="checkbox"/> 2 D'accord <input type="checkbox"/> 3 Tout à fait d'accord <input type="checkbox"/> 4
62. Les collègues avec qui je travaille sont amicaux
Pas du tout d'accord <input type="checkbox"/> 1 Pas d'accord <input type="checkbox"/> 2 D'accord <input type="checkbox"/> 3 Tout à fait d'accord <input type="checkbox"/> 4
63. Les collègues avec qui je travaille m'aident à mener les tâches à bien
Pas du tout d'accord <input type="checkbox"/> 1 Pas d'accord <input type="checkbox"/> 2 D'accord <input type="checkbox"/> 3 Tout à fait d'accord <input type="checkbox"/> 4

Avez-vous assez de possibilités de récupérer par rapport à votre travail ? (*celui que vous aviez avant la découverte de votre cancer*)

Cochez la réponse qui s'applique à votre situation. Vous avez le choix entre 6 possibilités. Ne donnez qu'une seule réponse par question ou affirmation.

(Sonnentag & Fritz)

	Jamais	Rarement	De temps en temps	Régulièrement	Souvent	Toujours
64. J'arrive facilement à me détacher de mon travail après les heures de travail.	<input type="checkbox"/>					
65. Je ne pense pas du tout au travail après les heures de travail.	<input type="checkbox"/>					
66. Je prends de la distance par rapport au travail.	<input type="checkbox"/>					
67. Je prends de la distance par rapport aux exigences du travail.	<input type="checkbox"/>					
68. J'arrive à me détendre régulièrement.	<input type="checkbox"/>					
69. J'entreprends des activités de détente.	<input type="checkbox"/>					
70. J'utilise mon temps libre pour me détendre.	<input type="checkbox"/>					
71. Je prends du temps pour les loisirs.	<input type="checkbox"/>					
72. J'apprends des choses nouvelles.	<input type="checkbox"/>					
73. Je cherche des défis intellectuels.	<input type="checkbox"/>					
74. Je cherche des défis.	<input type="checkbox"/>					
75. J'essaie d'élargir mon horizon.	<input type="checkbox"/>					
76. J'ai le sentiment que je peux moi-même décider ce que je fais.	<input type="checkbox"/>					
77. Je contrôle mon propre agenda.	<input type="checkbox"/>					
78. Je décide moi-même de mon emploi du temps.	<input type="checkbox"/>					

79. Je peux terminer mes tâches comme je le souhaite.

Personnalité – perception personnelle

Pour chacune des caractéristiques ou descriptions suivantes, indiquez à quel point chacune est vraie pour vous en encerclant le chiffre approprié.

(Rosenberg Self Esteem Questionnaire)

Tout à fait en désaccord	Plutôt en désaccord	Plutôt en accord	Tout-à-fait en accord
1	2	3	4

80. Je pense que je suis une personne de valeur, au moins égale à n'importe qui d'autre 1 2 3 4
81. Je pense que je possède un certain nombre de belles qualités. 1 2 3 4
82. Tout bien considéré, je suis portée à me considérer comme une ratée. 1 2 3 4
83. Je suis capable de faire les choses aussi bien que la majorité des gens. 1 2 3 4
84. Je vois peu de raisons d'être fière de moi. 1 2 3 4
85. J'ai une attitude positive vis-à-vis moi-même. 1 2 3 4
86. Dans l'ensemble, je suis satisfaite de moi-même. 1 2 3 4
87. J'aimerais avoir plus de respect pour moi-même. 1 2 3 4
88. Parfois je me sens vraiment inutile 1 2 3 4
89. Il m'arrive de penser que je suis une bonne à rien. 1 2 3 4

Style de vie

Décrivez quelques éléments du style de vie qui était le vôtre avant la découverte de votre cancer du sein :

(Enquête de santé

Belgique)

90. Au cours d'une semaine habituelle, combien de jours pratiquiez-vous des activités physiques intenses comme soulever des objets lourds, bêcher, faire de l'aérobic, du jogging, du football, ... ?

..... jours par semaine

91. Au cours d'une semaine habituelle, combien de jours pratiquiez-vous des activités physiques modérées comme soulever des objets pas trop lourds, faire du vélo à un rythme modéré, faire du tennis en double, faire de la natation, ... ?

..... jours par semaine

92. Fumez-vous actuellement ?

- Oui, tous les jours
- Oui, occasionnellement
- Non, pas du tout

93. Si vous fumez tous les jours, en moyenne, combien de cigarettes, cigares, pipes fumez-vous chaque jour ?

..... cigarettes, cigares, pipes par jour

Votre santé

Nous nous intéressons à vous et à votre santé. Répondez vous-même à toutes les questions en entourant le chiffre qui correspond le mieux à votre situation actuellement. Il n'y a pas de "bonne" ou de "mauvaise" réponse. Ces informations sont strictement confidentielles.

(EORTC QLQ-C30)

	Pas du tout	Un peu	Assez	Beaucoup
94. Avez-vous des difficultés à faire certains efforts physiques pénibles comme porter un sac à provisions chargé ou une valise ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
95. Avez-vous des difficultés à faire une longue promenade ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
96. Avez-vous des difficultés à faire un petit tour dehors ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
97. Etes-vous obligée de rester au lit ou dans un fauteuil pendant la journée ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
98. Avez-vous besoin d'aide pour manger, vous habiller, faire votre toilette ou aller aux toilettes ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Au cours de la semaine passée:

	Pas du tout	Un peu	Assez	Beaucoup
99. Avez-vous été gênée pour faire votre travail ou vos activités de tous les jours ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
100. Avez-vous été gênée dans vos activités de loisirs ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
101. Avez-vous eu le souffle court ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
102. Avez-vous ressenti de la douleur ? 1 2	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
103. Avez-vous eu besoin de repos ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
104. Avez-vous eu des difficultés pour dormir ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
105. Vous êtes-vous sentie faible ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
106. Avez-vous manqué d'appétit ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
107. Avez-vous eu des nausées (mal au coeur) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
108. Avez-vous vomi ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
109. Avez-vous été constipée ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
110. Avez-vous eu de la diarrhée ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
111. Etiez-vous fatiguée ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
112. Des douleurs ont-elles perturbé vos activités quotidiennes ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
113. Avez-vous eu des difficultés à vous concentrer sur certaines choses, par exemple, pour lire le journal ou regarder la télévision ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
114. Vous êtes-vous sentie tendue ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
115. Vous êtes-vous fait du souci ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
116. Vous êtes-vous sentie irritable ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
117. Vous êtes-vous sentie déprimée ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
118. Avez-vous eu des difficultés pour vous souvenir de certaines choses ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
119. Votre état physique ou votre traitement médical vous a-t'il gêné dans votre vie familiale ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
120. Votre état physique ou votre traitement médical vous a-t'il gêné dans vos activités sociales (par exemple, sortir avec des amis, aller au cinéma...) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
121. Votre état physique ou votre traitement médical vous ont-ils causé des problèmes financiers ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Pour les questions suivantes, veuillez répondre en entourant le chiffre entre 1 et 7 qui s'applique le mieux à votre situation

122. Comment évalueriez-vous votre état de santé au cours de la semaine passée ?

Très mauvais
Excellent

à

1	2	3	4	5	6	7
<input type="checkbox"/>						
<input type="checkbox"/>						

123. Comment évalueriez-vous l'ensemble de votre qualité de vie au cours de la semaine passée ?

Très mauvaise
Excellente

à

1	2	3	4	5	6	7
<input type="checkbox"/>						
<input type="checkbox"/>						

Informations sur votre maladie

Nous nous intéressons aux informations que vous avez reçues sur les différents aspects de votre maladie et de son traitement afin d'améliorer les soins de santé qui vous sont apportés. Veuillez répondre à TOUTES les questions vous-même en *entourant d'un cercle* le chiffre correspondant le mieux à votre avis. Il n'y a pas de bonnes ni de mauvaises réponses. Les informations que vous nous communiquerez resteront strictement confidentielles.

Tout au long de votre maladie actuelle ou de son traitement, quelle quantité d'informations avez-vous reçues sur:

(EORTC QLQ -INFO25)

		Aucune	Un peu	Assez	Beaucoup
124	Le diagnostic de votre maladie ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
125	L'étendue (la propagation) de votre maladie ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
126	Les causes possibles de votre maladie ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
127	Le fait que votre maladie soit sous contrôle ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
128	Le but des tests médicaux que vous avez subis ou allez subir ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
129	Les procédures des tests médicaux ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
130	Les résultats des tests médicaux que vous avez déjà reçus ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
131	Le traitement que vous suivez actuellement (chimiothérapie, radiothérapie, chirurgie ou autres modalités de traitement) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
132	Le bénéfice escompté du traitement ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
133	Les effets secondaires éventuels de votre traitement ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
134	Les effets escomptés du traitement sur les symptômes de la maladie ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
135	Les effets du traitement sur votre vie sociale et familiale ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
136	Les effets du traitement sur votre fonctionnement sexuel ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
137	Une aide supplémentaire en dehors de l'hôpital (par ex. : aide pour les activités quotidiennes, groupes d'autoaide, infirmières à domicile) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
138	Des services de réhabilitation (ex: kinésithérapie, ergothérapie) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
139	Les différents aspects de la gestion à domicile de votre maladie ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
140	L'éventualité d'un soutien psychologique professionnel ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
141	Différents lieux de soins (hôpitaux/services de consultations externes/domicile) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
142	Ce que vous pouvez faire pour vous aider à vous sentir bien (repos, contacts avec les autres, etc.) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

		Oui	Non
143	Avez-vous reçu des informations écrites ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
144	Avez-vous reçu des informations sur CD, cassette audio ou vidéo ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

		Pas du tout	Un peu	Assez	Beaucoup
145	Êtes-vous satisfait(e) de la quantité d'informations reçues ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

146. a) Souhaitez-vous recevoir d'autres informations ?

Oui Non

b) Si oui, à quel sujet ?

.....

147. a) Auriez-vous souhaité recevoir moins d'informations ?

Oui Non

b) Si oui, à quel sujet ?

.....

		Pas du tout	Un peu	Assez	Beaucoup
148.	Globalement, les informations reçues vous ont-elles été utiles ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Personnalité – Perception de la maladie

Pour les questions suivantes, veuillez entourer le chiffre correspondant le mieux à votre opinion:

(B-IPQ-

French)

149. Comment votre maladie affecte-t-elle votre vie?											
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
N'affecte pas du tout										Affecte sévèrement ma vie	

150. Combien de temps estimez-vous que votre maladie va durer?											
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Très peu de temps										Toujours	

151. Comment évaluez-vous votre pouvoir de contrôle sur votre maladie ?										
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Absolument aucun contrôle										Enormément de contrôle

152. Comment pensez-vous que votre traitement puisse vous aider?										
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Pas du tout										Extrêmement utile

153. Quelle est la fréquence de vos symptômes?										
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Pas de symptômes du tout										Beaucoup de symptômes sévères

154. Comment êtes-vous concerné par votre maladie ?										
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Pas du tout concernée										Extrêmement concernée

155. Comment pensez-vous comprendre votre maladie?										
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ne comprends pas du tout										Comprends très clairement

156. Comment votre maladie vous affecte-t-elle émotionnellement ? (par exemple : Vous met en colère, vous effraye, vous contrarie ou vous déprime)?										
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Pas du tout affectée émotionnellement										Extrêmement affectée émotionnellement

157. Veuillez énumérer par ordre d'importance les trois raisons qui ont - à votre avis - provoqué votre maladie :

Les raisons les plus importantes pour moi:

1.
.....

2.

.....

3.

.....

Fatigue

Vous trouverez ci-dessous une liste de commentaires que d'autres personnes atteintes de la même maladie que vous ont jugés importants. **Veillez indiquer votre réponse en entourant un seul chiffre par ligne et en tenant compte des 7 derniers jours.**

(FACIT)

		Pas du tout	Un peu	Moyennement	Beaucoup	Énormément
158	Je me sens épuisée.....	0	1	2	3	4
159	Je ressens une faiblesse générale.....	0	1	2	3	4
160	Je suis sans énergie lessivée.....	0	1	2	3	4
161	Je me sens fatiguée.....	0	1	2	3	4
162	J'ai du mal à <u>commencer</u> les choses parce que je suis fatiguée.....	0	1	2	3	4
163	J'ai du mal à <u>terminer</u> les choses parce que je suis fatiguée.....	0	1	2	3	4
164	J'ai de l'énergie.....	0	1	2	3	4
165	Je suis capable de faire ce que je fais d'habitude.....	0	1	2	3	4
166	J'ai besoin de dormir dans la journée.....	0	1	2	3	4
167	Je suis trop fatiguée pour manger.....	0	1	2	3	4
168	J'ai besoin d'aide pour faire mes activités habituelles.....	0	1	2	3	4

169	Je suis frustrée d'être trop fatiguée pour pouvoir faire ce que je veux.....	0	1	2	3	4
170	Je dois limiter mes activités sociales parce que je suis fatiguée.....	0	1	2	3	4

Dépression et anxiété

(QSP)

	Au cours des 14 derniers jours, à quelle fréquence les problèmes suivants vous ont-ils perturbée?	Jamais	Plusieurs jours	Plus de la moitié du temps	Presque tous les jours
171	Peu d'intérêt ou de plaisir à faire les choses	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
172	Être triste, déprimée ou désespérée	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
173	Difficultés à s'endormir ou à rester endormie, ou dormir trop	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
174	Se sentir fatiguée ou manquer d'énergie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
175	Avoir peu d'appétit ou manger trop	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
176	Avoir une mauvaise opinion de soi-même, ou avoir le sentiment d'être nulle, d'avoir déçu sa famille ou de s'être déçue soi-même	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
177	Avoir du mal à se concentrer, par exemple, pour lire le journal ou regarder la télévision	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
178	Bouger ou parler si lentement que les autres auraient pu le remarquer. Ou au contraire, être si agitée que vous avez eu du mal à tenir en place par rapport à d'habitude	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
179	Penser qu'il vaudrait mieux mourir ou envisager de vous faire du mal d'une manière ou d'une autre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Questions sur l'anxiété		NON	OUI
180	Au cours des 4 dernières semaines, avez-vous eu une crise d'anxiété, une sensation soudaine de peur ou de panique ? <i>Si vous avez répondu "NON", allez à la question 185</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
181	Cela s'est-il déjà produit avant ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

182	Certaines de ces crises surviennent-elles soudainement, de façon inattendue, c'est-à-dire dans des situations où vous ne vous attendez pas à être nerveuse ou mal à l'aise ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
183	Ces crises vous gênent-elles beaucoup ou êtes-vous inquiète à l'idée d'en avoir une autre ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
184	Pensez à votre dernière grave crise d'anxiété. Avez-vous été essoufflée, avez-vous transpiré, votre cœur a-t-il battu vite, fort ou a-t-il sauté des battements, avez-vous eu des vertiges, l'impression de perdre l'équilibre ou avez-vous été sur le point de vous évanouir, avez-vous ressenti des picotements ou un engourdissement dans certaines parties de votre corps, avez-vous eu des nausées ou mal à l'estomac ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

185. Si vous avez coché au moins un des problèmes évoqués, à quel point ce(s) problème(s) a-t-il (ont-ils) rendu votre travail, vos tâches à la maison ou votre capacité à vous entendre avec les autres difficile(s) ?			
Pas du tout difficile(s) <input type="checkbox"/>	Assez difficile(s) <input type="checkbox"/>	Très difficile(s) <input type="checkbox"/>	Extrêmement difficile(s) <input type="checkbox"/>

Soutien social

Ces derniers mois (depuis la découverte de votre cancer), y a-t-il eu dans votre entourage des personnes qui, lorsque vous en aviez besoin :

Vous ont réconforté(e) et écouté(e) ?	<i>(QSSP)</i>			
	Famille	Amis camarades	Collègues	Professionnels de la santé (médecins, infirmières, psychologues,...)
186. Combien (de personnes) ?				
187. En êtes-vous satisfait ? <i>de 1 (pas du tout) à 5 (tout à fait)</i>				

Se sont occupées de vous et vous ont aidé(e) matériellement ?				
	Famille	Amis camarades	Collègues	Professionnels de la santé (médecins, infirmières, psychologues,...)
188. Combien ?				
189. En êtes-vous satisfait ? <i>de 1 (pas du tout) à 5 (tout à fait)</i>				

Vous ont donné des conseils, des informations, des suggestions ?	Famille	Amis camarades	Collègues	Professionnels de la santé (médecins, infirmières, psychologues,...)
190. Combien ?				
191. En êtes-vous satisfait ? <i>de 1 (pas du tout) à 5 (tout à fait)</i>				

Vous ont redonné confiance en vous-même ?	Famille	Amis camarades	Collègues	Professionnels de la santé (médecins, infirmières, psychologues,...)
192. Combien ?				
193. En êtes-vous satisfait ? <i>de 1 (pas du tout) à 5 (tout à fait)</i>				

Un tout grand merci pour le temps que vous avez pris pour compléter ce questionnaire !

Avez-vous des remarques sur le questionnaire ? Avez-vous rencontré des difficultés avec certaines questions ? Si OUI, précisez les n° des questions :

.....
.....
.....
.....
.....
.....

Y a-t-il des sujets qui selon vous n'ont pas été abordés ? N'hésitez pas à nous le faire savoir.

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

Dans 6 mois, la chercheuse reprendra contact avec vous pour fixer un rendez-vous pour une interview sur votre vécu et sur la façon dont vous envisagez le retour au travail. Vous serez aussi invitée à remplir un deuxième questionnaire (qui sera plus court que celui-ci).

Souhaitez-vous recevoir une synthèse des résultats de l'étude lorsque celle-ci sera terminée au début de l'année 2016 ? OUI / NON

Coordonnées de contact de la chercheuse :
Nathalie SCHIPPERS
Tel : 04 366 24 94
e-mail : n.schippers@ulg.ac.be

Données socio-démographiques

Votre nom :

Et prénom :

1. Depuis que vous avez rempli le premier questionnaire, y a-t-il eu des changements en ce qui concerne

- **votre état civil ? OUI / NON**

Si NON, passez à la question suivante

Si OUI, cochez ci-dessous votre statut actuel

- Célibataire, c.-à-d. jamais mariée
- Mariée ou en cohabitation légale
- Veuve, non remariée
- Divorcée, non remariée (y compris séparation de fait et cohabitation légale annulée)

- **votre situation personnelle ? OUI / NON**

Si NON, passez à la question suivante

Si OUI, cochez ci-dessous votre statut actuel

- Je vis seule
- Je vis en couple

- **la situation de votre conjoint ou partenaire ? OUI / NON**

Si NON, passez à la question n°2

Si OUI, précisez ci-dessous sa situation actuelle

Il est(cochez la case appropriée ; une seule réponse possible)

- Sans emploi, bénéficiaire d'une allocation de chômage
- Sans emploi, avec le revenu minimum d'insertion du CPAS
- En invalidité ou en arrêt-maladie de longue durée (> 6 mois)
- Pensionné
- Il travaille à temps plein
- Il travaille à temps partiel
- Pas d'application (car je ne vis pas en couple)

2. Quel traitement avez-vous suivi ou suivez-vous ?

Chirurgie : OUI / NON

SI OUI,

Date :/...../.....

Chimiothérapie : OUI / NON

Si OUI

Date de début :...../...../.....

Date de fin/...../.....

Type :

Radiothérapie : OUI / NON

Si OUI

Date de début :/...../.....

Date de fin :/...../.....

3. Quelle est votre situation de travail actuelle ?

- Je suis encore en arrêt de travail (Passez à la question 4)
- J'ai repris le travail de façon continue (Passez à la question 17)
- J'ai repris le travail mais j'ai connu une ou plusieurs rechutes avec arrêt de travail (Passez à la question 17)
- Je n'ai pas encore repris le travail et j'envisage une réorientation professionnelle (Passez à la question 25)
- J'ai décidé de ne plus reprendre le travail (Passez à la question 30)

Questions pour les personnes encore en arrêt de travail

4. Parmi les raisons citées dans le tableau ci-dessous, lesquelles ont joué un rôle dans votre décision de ne pas encore reprendre le travail?

Indiquez pour chaque raison dans quelle mesure elle était plus ou moins importante pour vous.

	Pas du tout une raison	Pas une raison importante	Une raison importante	Une raison très importante
1. Vous avez encore trop de mal pour reprendre le travail	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Vous êtes encore trop fatiguée	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Vous avez des limitations physiques (p.ex. difficultés de bouger, ...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Vous avez des problèmes de concentration	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. Vous n'avez pas le courage ou l'envie de reprendre le travail	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. Vous avez peur d'avoir plus de chance de rechuter si vous reprenez le travail maintenant	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7. Vous pensez qu'avec le traitement que vous recevez, il n'est pas faisable pratiquement de reprendre déjà le travail	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8. Votre médecin vous déconseille de reprendre déjà le travail maintenant	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9. Vous voudriez bien reprendre le travail maintenant, avec un horaire ou des tâches allégées, mais votre employeur ne l'autorise pas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10. Vous voudriez bien reprendre le travail maintenant, avec un horaire ou des tâches allégées, mais dans votre fonction cela n'est pas possible; c'est une fonction de type tout ou rien	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11. Vous voudriez bien reprendre le travail, mais vous ne saviez pas que c'était possible	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12.				

5. Souhaitez-vous pouvoir reprendre une activité de travail à l'avenir :

OUI / NON

Si Oui, passez à la question 6

Si Non, passez à la question 30

6. Si OUI, quelle sont les raisons qui vous motivent à reprendre le travail à l'avenir ?

(plusieurs réponses possibles)

- Vous avez besoin de plus de contacts sociaux
- Vous aimez bien votre travail
- Aller travailler vous donnera l'impression de vivre à nouveau une vie normale, d'être à nouveau en bonne santé, ou d'être sur cette voie
- Pour ne pas perdre votre travail à cause d'une trop longue absence
- Parce qu'aller travailler vous distrait de vos problèmes de santé
- Parce que votre médecin vous conseille de reprendre le travail
- Parce que vous avez besoin du revenu qu'apporte votre travail
- Autre :

7. Pour la reprise de votre travail, envisagez-vous de préférence :
(cochez la réponse qui correspond le mieux avec vos souhaits)

- Une reprise complète de vos tâches antérieures (d'avant le diagnostic)
- Vos tâches d'avant, mais avec un horaire de travail allégé
- D'autres tâches, plus légères, mais avec le même volume horaire
- D'autres tâches, plus légères et aussi une réduction des heures de travail

8. Dans quel délai, pensez-vous actuellement pouvoir reprendre un travail ?

D'ici (cochez la case appropriée):

- 8 à 11 semaines (2 à 3 mois)
- 12 à 15 semaines (3 à 4 mois)
- 16 à 25 semaines (4 à 6 mois)
- 26 à 51 semaines (6 à 12 mois)
- Pas avant 12 mois au moins

9. Supposons que votre capacité de travail ait atteint son maximum (soit 10) à un moment donné de votre vie. Aujourd'hui, à quel niveau situez-vous votre capacité de travail ?

(Work Ability

Index)

(entourez un chiffre, sachant que « 0 » signifie que vous êtes complètement incapable de travailler)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

10. Pensez-vous, compte tenu de votre état de santé, que vous pourrez encore exercer votre métier actuel dans deux ans ?

- C'est improbable
- Je n'en suis pas sûre
- J'en suis plutôt sûre

11. Le médecin qui supervise votre traitement pour le cancer, ou un autre membre de l'équipe soignante, a-t-il déjà évoqué avec vous la question de la reprise de votre travail ? OUI / NON

12. Cette question a-t-elle déjà été abordée avec votre médecin de famille ? OUI / NON

13. Pendant votre incapacité de travail, est-ce que quelqu'un de votre travail a-t-il pris contact avec vous ?

Votre employeur	OUI / NON
Un/une de vos collègues	OUI / NON
Votre médecin du travail	OUI / NON

14. Pendant votre incapacité de travail, avez-vous pris l'initiative de prendre contact avec une personne de votre travail ?

Avec votre employeur	OUI / NON
Avec un/une de vos collègues	OUI / NON
Avec votre médecin du travail	OUI / NON

15. Pensez-vous que le jour où vous souhaitez reprendre votre travail, vous serez soutenue dans votre démarche par (*plusieurs réponses possibles*)

- Votre chef direct
- Votre/vos collègues de travail
- Votre délégué syndical
- Le médecin du travail de votre entreprise
- Le service social de votre entreprise/institution
- Votre médecin oncologue
- Votre médecin de famille
- Le médecin-conseil de votre mutualité

16. Si vous souhaitez pouvoir reprendre une activité de travail à l'avenir, envisagez-vous de solliciter une reprise à temps partiel auprès du médecin-conseil de votre mutualité?
(*cochez la case appropriée*)

- OUI
- NON
- J'ignore en quoi cela consiste

Questions pour les personnes qui ont repris le travail (avec ou sans rechutes)

17. Quelles étaient les raisons pour lesquelles vous vouliez reprendre le travail ?

- Vous aviez besoin de plus de contacts sociaux
- Vous aimiez bien votre travail
- Aller travailler vous donnait l'impression de vivre à nouveau une vie normale, d'être à nouveau en bonne santé, ou d'être sur cette voie
- Pour ne pas perdre votre travail à cause d'une trop longue absence
- Parce qu'aller travailler vous distrairait de vos problèmes de santé
- Parce que votre médecin vous conseillait de reprendre le travail
- Parce que vous aviez besoin du revenu apporté par votre travail

18. Depuis combien de temps avez-vous repris le travail ?

..... semaines mois

19. Quels étaient les modalités pratiques de votre retour au travail ?

- J'ai repris ma fonction antérieure
- J'ai été affectée dans une autre fonction

20. Lors de la reprise, avez-vous changé votre horaire de travail ?

- Je travaille selon le même horaire qu'avant
- Je travaille moins d'heures qu'avant

21. Supposons que votre capacité de travail ait atteint son maximum (soit 10) à un moment donné de votre vie. Aujourd'hui, à quel niveau situez-vous votre capacité de travail ?

(Work Ability Index)

(entourez un chiffre, sachant que « 0 » signifie *que vous êtes complètement incapable de travailler*)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

22. Avant de retourner au travail, avez-vous abordé le sujet de la « reprise de travail » avec votre chef direct?

- Oui, et il m'a encouragé à reprendre le travail
- Oui, et il a réagi de façon positive sur ma proposition de reprendre le travail
- Oui, mais il m'a découragé de reprendre le travail déjà maintenant
- Non
- Je n'ai pas de chef direct

23. Avant de retourner au travail, aviez-vous abordé le sujet de la “reprise de travail” avec le service du personnel?

- Oui, et on m’a encouragé à reprendre le travail
- Oui, et on a réagi de façon positive sur ma proposition de reprendre le travail
- Oui, mais on m’a découragé de reprendre le travail
- Non
- Il n’y a pas de service du personnel là où je travaille

24. Avant de retourner au travail, aviez-vous abordé le sujet de la “reprise de travail” avec le médecin du travail de l’entreprise ou de l’institution?

- Oui, et il m’a encouragé à reprendre le travail
- Oui, et il a réagi de façon positive sur ma proposition de reprendre le travail
- Oui, mais à ce moment il m’a découragé de reprendre le travail déjà maintenant
- Non
- Il n’y a pas de médecin de travail là où je travaille

Questions pour les personnes qui ont repris le travail et qui ont connu une rechute

(Les motifs de rechute, leur durée et les implications sur le retour au travail seront abordées lors de l’entretien que vous aurez avec la chercheuse

Questions pour les personnes qui envisagent une réorientation professionnelle

25. Quelle est la raison principale pour laquelle vous envisagez une réorientation professionnelle ?

.....
.....
.....
.....
.....

26. Le médecin qui assure votre traitement pour le cancer, ou un autre membre de l'équipe soignante, a-t-il évoqué avec vous la question de la reprise de votre travail ? OUI / NON

27. Cette question a-t-elle été abordée avec votre médecin de famille ? OUI / NON

28. Pendant votre incapacité de travail, est-ce que quelqu'un de votre entreprise/institution a-t-il pris contact avec vous ?

Votre employeur	OUI / NON
Un/une de vos collègues	OUI / NON
Votre médecin du travail	OUI / NON

29. Pendant votre incapacité de travail, avez-vous pris l'initiative de prendre contact avec une personne de votre entreprise/institution ?

Avec votre employeur	OUI / NON
Avec une/une de vos collègues	OUI / NON
Avec votre médecin du travail	OUI / NON

Questions pour les personnes qui ont décidé de ne plus travailler
--

30. Le médecin qui assure votre traitement pour le cancer, ou un autre membre de l'équipe soignante, a-t-il évoqué avec vous la question de la reprise de votre travail ? OUI / NON

31. Cette question a-t-elle été abordée avec votre médecin de famille ? OUI / NON

32. Pendant votre incapacité de travail, est-ce que quelqu'un de votre ancien travail a-t-il pris contact avec vous ?

Votre employeur	OUI / NON
Une/une de vos collègues	OUI / NON
Votre médecin du travail	OUI / NON

33. Pendant votre incapacité de travail, avez-vous pris l'initiative de prendre contact avec une personne de votre ancien travail ?

Avec votre employeur	OUI / NON
Avec un/une de vos collègues	OUI / NON
Avec votre médecin du travail	OUI / NON

Questions pour toutes les participantes

Personnalité – perception personnelle

Pour chacune des caractéristiques ou descriptions suivantes, indiquez à quel point chacune est vraie pour vous en encerclant le chiffre approprié.

(Rosenberg Self Esteem Questionnaire)

Tout à fait en désaccord	Plutôt en désaccord	Plutôt en accord	Tout-à-fait en accord
1	2	3	4

Je pense que je suis une personne de valeur, au moins égale à n'importe qui d'autre 1 2 3 4

Je pense que je possède un certain nombre de belles qualités. 1 2 3 4

Tout bien considéré, je suis portée à me considérer comme une ratée. 1 2 3 4

Je suis capable de faire les choses aussi bien que la majorité des gens. 1 2 3 4

Je vois peu de raisons d'être fière de moi. 1 2 3 4

J'ai une attitude positive vis-à-vis moi-même. 1 2 3 4

Dans l'ensemble, je suis satisfaite de moi-même. 1 2 3 4

J'aimerais avoir plus de respect pour moi-même. 1 2 3 4

Parfois je me sens vraiment inutile 1 2 3 4

Il m'arrive de penser que je suis une bonne à rien. 1 2 3 4

Votre santé

Nous nous intéressons à vous et à votre santé. Répondez vous-même à toutes les questions en entourant le chiffre qui correspond le mieux à votre situation actuellement. Il n'y a pas de "bonne" ou de "mauvaise" réponse. Ces informations sont strictement confidentielles.

(EORTC QLQ-C30)

	Pas du tout	Un peu	Assez	Beaucoup
Avez-vous des difficultés à faire certains efforts physiques pénibles comme porter un sac à provisions chargé ou une valise ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Avez-vous des difficultés à faire une longue promenade ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Avez-vous des difficultés à faire un petit tour dehors ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Etes-vous obligée de rester au lit ou dans un fauteuil pendant la journée ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Avez-vous besoin d'aide pour manger, vous habiller, faire votre toilette ou aller aux toilettes ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Au cours de la semaine passée:

	Pas du tout	Un peu	Assez	Beaucoup
Avez-vous été gênée pour faire votre travail ou vos activités de tous les jours ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Avez-vous été gênée dans vos activités de loisirs ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Avez-vous eu le souffle court ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Avez-vous ressenti de la douleur ? 1 2	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Avez-vous eu besoin de repos ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Avez-vous eu des difficultés pour dormir ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vous êtes-vous sentie faible ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Avez-vous manqué d'appétit ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Avez-vous eu des nausées (mal au coeur) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Avez-vous vomi ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Avez-vous été constipée ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Avez-vous eu de la diarrhée ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Etiez-vous fatiguée ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Des douleurs ont-elles perturbé vos activités quotidiennes ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Avez-vous eu des difficultés à vous concentrer sur certaines choses, par exemple, pour lire le journal ou regarder la télévision ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vous êtes-vous sentie tendue ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vous êtes-vous fait du souci ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vous êtes-vous sentie irritable ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vous êtes-vous sentie déprimée ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Avez-vous eu des difficultés pour vous souvenir de certaines choses ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Votre état physique ou votre traitement médical vous a-t'il gêné dans votre vie familiale ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Votre état physique ou votre traitement médical vous a-t'il gêné dans vos activités sociales (par exemple, sortir avec des amis, aller au cinéma...) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Votre état physique ou votre traitement médical vous ont-ils causé des problèmes financiers ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Pour les questions suivantes, veuillez répondre en entourant le chiffre entre 1 et 7 qui s'applique le mieux à votre situation

Comment évalueriez-vous votre état de santé au cours de la semaine passée ?

<i>Très mauvais</i>		<i>à</i>			<i>Excellent</i>		
1	2	3	4	5	6	7	
<input type="checkbox"/>							

Comment évalueriez-vous l'ensemble de votre qualité de vie au cours de la semaine passée ?

<i>Très mauvaise</i>		<i>à</i>			<i>Excellente</i>		
1	2	3	4	5	6	7	
<input type="checkbox"/>							

Fatigue

Vous trouverez ci-dessous une liste de commentaires que d'autres personnes atteintes de la même maladie que vous ont jugés importants. **Veillez indiquer votre réponse en entourant un seul chiffre par ligne et en tenant compte des 7 derniers jours.**

(FACIT)

		Pas du tout	Un peu	Moyennement	Beaucoup	Énormément
158	Je me sens épuisée.....	0	1	2	3	4
159	Je ressens une faiblesse générale.....	0	1	2	3	4
160	Je suis sans énergie, lessivée.....	0	1	2	3	4
161	Je me sens fatiguée.....	0	1	2	3	4
162	J'ai du mal à <u>commencer</u> les choses parce que je suis fatiguée.....	0	1	2	3	4
163	J'ai du mal à <u>terminer</u> les choses parce que je suis fatiguée.....	0	1	2	3	4
164	J'ai de l'énergie.....	0	1	2	3	4
165	Je suis capable de faire ce que je fais d'habitude	0	1	2	3	4
166	J'ai besoin de dormir dans la journée.....	0	1	2	3	4
167	Je suis trop fatiguée pour manger.....	0	1	2	3	4
168	J'ai besoin d'aide pour faire mes activités habituelles.....	0	1	2	3	4
169	Je suis frustrée d'être trop fatiguée pour pouvoir faire ce que je veux.....	0	1	2	3	4

170	Je dois limiter mes activités sociales parce que je suis fatiguée.....	0	1	2	3	4
-----	--	---	---	---	---	---

Dépression et anxiété

		<i>(QSP)</i>			
	Au cours des 14 derniers jours, à quelle fréquence les problèmes suivants vous ont-ils perturbée?	Jamais	Plusieurs jours	Plus de la moitié du temps	Presque tous les jours
171	Peu d'intérêt ou de plaisir à faire les choses	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
172	Être triste, déprimée ou désespérée	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
173	Difficultés à s'endormir ou à rester endormie, ou dormir trop	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
174	Se sentir fatiguée ou manquer d'énergie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
175	Avoir peu d'appétit ou manger trop	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
176	Avoir une mauvaise opinion de soi-même, ou avoir le sentiment d'être nulle, d'avoir déçu sa famille ou de s'être déçue soi-même	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
177	Avoir du mal à se concentrer, par exemple, pour lire le journal ou regarder la télévision	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
178	Bouger ou parler si lentement que les autres auraient pu le remarquer. Ou au contraire, être si agitée que vous avez eu du mal à tenir en place par rapport à d'habitude	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
179	Penser qu'il vaudrait mieux mourir ou envisager de vous faire du mal d'une manière ou d'une autre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Questions sur l'anxiété		NON	OUI
180	Au cours des 4 dernières semaines, avez-vous eu une crise d'anxiété, une sensation soudaine de peur ou de panique ? <i>Si vous avez répondu "NON", allez à la question 185</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
181	Cela s'est-il déjà produit avant ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
182	Certaines de ces crises surviennent-elles soudainement, de façon inattendue, c'est-à-dire dans des situations où vous ne vous attendez pas à être nerveuse ou mal à l'aise ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

183	Ces crises vous gênent-elles beaucoup ou êtes-vous inquiète à l'idée d'en avoir une autre ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
184	Pensez à votre dernière grave crise d'anxiété. Avez-vous été essoufflée, avez-vous transpiré, votre cœur a-t-il battu vite, fort ou a-t-il sauté des battements, avez-vous eu des vertiges, l'impression de perdre l'équilibre ou avez-vous été sur le point de vous évanouir, avez-vous ressenti des picotements ou un engourdissement dans certaines parties de votre corps, avez-vous eu des nausées ou mal à l'estomac?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

185. Si vous avez coché au moins un des problèmes évoqués, à quel point ce(s) problème(s) a-t-il (ont-ils) rendu votre travail, vos tâches à la maison ou votre capacité à vous entendre avec les autres difficile(s)?			
Pas du tout difficile(s) <input type="checkbox"/>	Assez difficile(s) <input type="checkbox"/>	Très difficile(s) <input type="checkbox"/>	Extrêmement difficile(s) <input type="checkbox"/>

Soutien social

Ces derniers mois (depuis la découverte de votre cancer), y a-t-il eu dans votre entourage des personnes qui, lorsque vous en aviez besoin :

(QSSP)

Vous ont réconforté(e) et écouté(e) ?	Famille	Amis camarades	Collègues	Professionnels de la santé (médecins, infirmières, psychologues,...)
186. Combien (de personnes) ?				
187. En êtes-vous satisfait ? <i>de 1 (pas du tout) à 5 (tout à fait)</i>				

Se sont occupées de vous et vous ont aidé(e) matériellement ?	Famille	Amis camarades	Collègues	Professionnels de la santé (médecins, infirmières, psychologues,...)
188. Combien ?				
189. En êtes-vous satisfait ? <i>de 1 (pas du tout) à 5 (tout à fait)</i>				

Vous ont donné des conseils, des informations, des suggestions ?	Famille	Amis camarades	Collègues	Professionnels de la santé (médecins, infirmières, psychologues,...)
190. Combien ?				
191. En êtes-vous satisfait ? <i>de 1 (pas du tout) à 5 (tout à fait)</i>				

Vous ont redonné confiance en vous-même ?	Famille	Amis camarades	Collègues	Professionnels de la santé (médecins, infirmières, psychologues,...)
192. Combien ?				
193. En êtes-vous satisfait ? <i>de 1 (pas du tout) à 5 (tout à fait)</i>				

Un tout grand merci pour le temps que vous avez pris pour compléter ce deuxième questionnaire !

Avez-vous des remarques sur le questionnaire ? Avez-vous rencontré des difficultés avec certaines questions ? Si OUI, précisez les n° des questions :

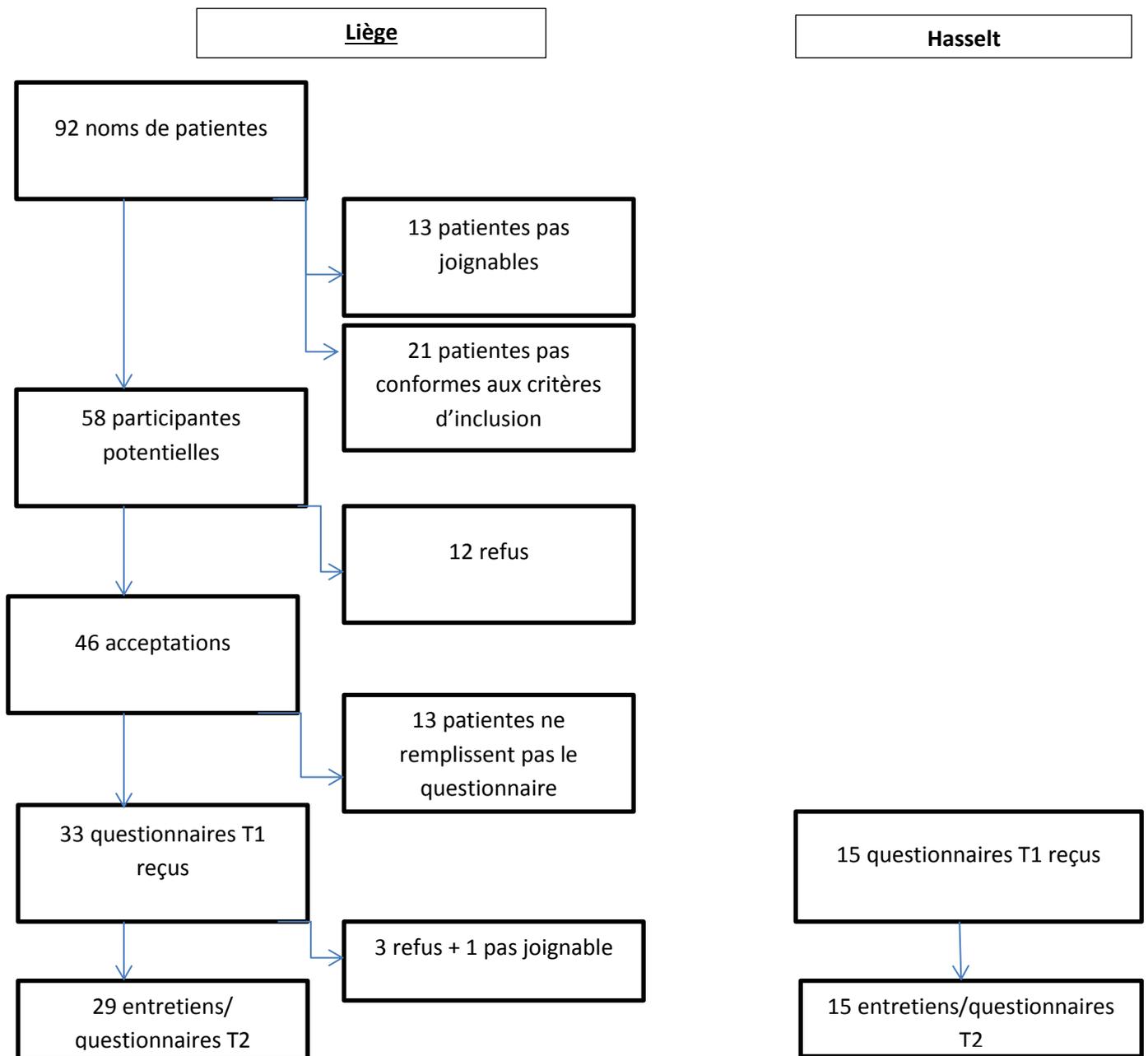
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

Y a-t-il des sujets qui selon vous n'ont pas été abordés ? N'hésitez pas à nous le faire savoir. Nous pourrions en discuter pendant l'entretien individuel.

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

Coordonnées de contact de la chercheuse :
Nathalie SCHIPPERS
Tel : 04 366 24 94
e-mail : n.schippers@ulg.ac.be

Annexe 3 - Figure 1 : Schéma du processus de recrutement des patientes



Annexe 4- Tableau 9 : Patientes francophones qui ont repris le travail

Prénom fictif	Age	Age enfants	Profession	Traitement	Traitement fini?	Reprise
Caroline	40	7 et 11	Vendeuse boucherie	Chirurgie, radio, hormono	Oui hormono	Mi-temps pendant trait.
Marian	41	13	Employée commerciale	Chirurgie, radio, hormono	Oui hormono	Mi-temps méd.
Sophie	42	15	Secrétaire	Double mastectomie	Oui reconstruction	Mi-temps méd.
Christa	46	20 et 22	Aide-ménagère	Chirurgie, chimio, radio, hormono	Oui hormono + reconstruct.	Mi-temps méd.
Audrey	47	/	Enseignante	Chirurgie, radio, hormono	Oui hormono	Tps plein, rechutes, ½ tps méd
Marie	51	19 et 21	Infirmière en chef	Chirurgie, chimio, radio	Oui (kiné 4/sem)	Mi-temps méd.
Hilda	52	22 et 23	Conseillère psy-pédag.	Chirurgie, hystérectomie hormono	Oui hormono	Mi-temps, rechute, mi-temps
Chantal	53	21	Sous-directrice école	Chirurgie, chimio, radio	Oui	Temps plein pendant trait.
Eva	53	12 et 16	Enseignante Educatrice	Chirurgie, hormono	Oui hormono	Mi-temps méd.
Valérie	57	30 et 33	Déléguée commerciale	Chirurgie, radio	?	Tps plein, rechute, C4, réorientation
Anne	58	/	Responsable personnel	Chirurgie	Oui kiné	Mi-temps méd.

Annexe 5 - Tableau 10. Patientes néerlandophones qui ont repris le travail

Prénom fictif	Age	Age enfants	Profession	Traitement	Traitement fini?	Reprise
Katrien	45	11 et 19	Coordinatrice enseignement haute école	Chirurgie, radio	Oui	Reprise, ITT
Katrijn	46	20	Fonctionnaire	Chirurgie, chimio, radio	Oui	Reprise temps partiel médical
Lies	47	18 et 21	Logopède	Chirurgie, chimio, radio	Oui	Reprise temps partiel médical
Isabel	48	16	Aide-ménagère	chirurgie	Oui	Reprise mi-temps
Karen	49	20 et 22	Comptable	Chirurgie, chimio, radio	Oui	Reprise temps partiel médical
Yanie	53	24 et 29	Fonctionnaire	Chirurgie, radio	Oui	Reprise temps partiel médical, reprise temps partiel
Ans	54	/	Chauffeur de bus	Chirurgie, radio	Oui	Reprise temps partiel médical

Annexe 6- Tableau 11. Patientes francophones encore en incapacité de travail

Prénom fictif	Age	Age enfants	Profession	Traitement	Traitement fini?
Cécile	37	4 et 5	Enseignante	Chirurgie, chimio, radio, hormono	Hormono
Françoise	40	8 et 8	Employée bancaire	Chirurgie, chimio, radio, hormono	Hormono
Christelle	42	9 et 13	Adjointe à la direction	Chirurgie, chimio, hormono	
Valérie	45	3 entre 9 et 22	Accueillante extra-scolaire	Chirurgie, chimio, radio	
Brigitte	45	11 et 14	Déléguée à la tutelle	Chirurgie, chimio, radio	
Barbara	47	3 entre 14 et 26	Aide-soignante	Chirurgie	
Anne-Sophie	48	3 entre 13 et 20	Infirmière	Chirurgie, chimio, radio	Hystérectomie
Nadia	48	9	Traductrice	Chirurgie, chimio, radio, hormono	Radio
Laurence	50	13	Femme d'ouvrage	Chirurgie, chimio, radio, hormono	
Florence	51	2 de 26	Statutaire	Chimio	Chimio
Valentine	51	14 et 20	Aide-enseignante	Chirurgie, chimio, radio	
Pascale	54	17 et 29	Secrétaire	Chirurgie, radio, hormono	
Anna	55	4 entre 22 et 28	Infirmière responsable crèche	Chirurgie, chimio, radio	Radio
Estelle	56	/	Employée commerciale	Chirurgie	
Sabine	58	/	Educatrice	Chirurgie, chimio, radio, hormono	Hormono
Joëlle	58	4 entre 22 et 30	Travailleur social, éducatrice	Chirurgie, chimio, radio, hormono	
Céline	59	2 de 23	Employée	Chimio, radio, hormono	Hormono
Fanny	61	26	Infirmière	Chimio, radio, hormono	Hormono

Annexe 7 - Tableau 12. Patientes néerlandophones encore en incapacité de travail

Prénom fictif	Age	Age enfants	Profession	Traitement	Traitement fini?
Sigrid	41	9 et 12	Service social maison de repos	Chirurgie, chimio, radio	Radio Herceptine
Ilse	49	23	Employée administrative	Chirurgie, chimio, radio	Radio
Florien	51	23 et 25	Femme de ménage	Chirurgie, radio	
Marieke	52	3 entre 17 et 21	Professeur éducation physique	Chirurgie, chimio, radio	Radio
Hanne	52	3 entre 22 et 32	Employée bibliothèque	Chirurgie, radio	
Wendy	54	23 et 28	Employée	Chirurgie, chimio, radio	Chirurgie Radio
Katleen	56	21 et 23	Pharmacien	Chirurgie, chimio, radio	Radio
Annelies	57	30 et 31	Soignante	Chirurgie, chimio, radio	Radio Immunothérapie

Annexe 8 - Tableau 13. Propositions d'amélioration formulées par des médecins

GN réunion TRIO MG-MDT-MC-ONC/ 1 décembre 2015 / Liège / 13 participants: 8 MG, 2 MDT, 2 MC, 1 ONCO					
N°	Propositions	Regroupement des propositions	Score*	N	Priorité
1	Favoriser la visite de pré-reprise chez le médecin du travail		21,4	6	4
2	Déterminer le bon moment de reprise avec l'oncologue		4	1	
3	Ecoute de la patiente	3 + 23	35	11	1
4	Informar la patiente sur les aides qu'elle peut avoir pour les tâches au quotidien		6,8	3	10
5	Aider la patiente à reprendre confiance en elle (physiquement et psychologiquement)		18	5	6
6	Accompagnement lors de la reprise (par le médecin généraliste)		8	4	9
7	Propositions concrètes par le médecin-conseil au niveau légal	7 + 9			
8	Job coaching: quelqu'un qui fait le lien entre la patiente, le milieu de vie et l'employeur (c'est un nouveau job à créer)	8 + 11	18,6	7	5
9	Editer un carnet de reprise du travail à donner à la patiente à l'entrée de l'hôpital, par l'Inami (avec information ITT)	7 + 9	23,3	11	2
10	Meilleure information de la famille		0,5	1	
11	Une personne de contact pour la reprise (un assistant social?)	8 + 11			
12	Installer une cellule de reclassement dans l'entreprise (ergonome, médecin du travail, assistant social, RH)				
13	Collaboration avec employeur (encourager la patiente à rester en contact avec l'employeur)	13 + 19	9	3	8
14	Informar la patiente sur les différentes missions d'un médecin du travail et d'un médecin-conseil		6,3	3	11
15	Toutes les patientes devraient être vues par le psychologue (sur les freins sur le retour au travail)				
16	Expliquer la possibilité d'une rechute (c'est une "période d'essai" de 14 jours)		3	1	
17	Préparation de l'équipe dans l'entreprise par le médecin du travail/ AWIPH, avec l'accord de la patiente				
18	Le médecin-conseil devrait expliquer les répercussions sur les indemnités				
19	Encourager le contact entre patiente, employeur et collègues	13 + 19			

20	Déconstruire les idées sur le cancer "contagieux"				
21	Incitant financier à l'employeur		2	1	
22	Promouvoir la reprise à tous les niveaux		12,3	5	7
23	L'importance de l'écoute de la patiente	3 + 23			
24	Favoriser les contacts entre spécialiste, médecin généraliste et médecin du travail, pour donner un message cohérent		22,8	7	3
25	Faire la visite de reprise dans les 10 jours ouvrables légaux (dossier, information reprise partiel médical)		2	2	
26	Parler de l'aboutissement du trajet avec la patiente		2	1	

*Deux personnes ont attribué plus que 15 points aux propositions. Leurs scores ont été traités en proportion.

Annexe 9 - Mémoire de fin d'études de Chiara Moncada (aout 2015) :

Reprise du travail après cancer du sein : Analyse de l'accompagnement psychosocial mis en place par l'employeur

Extrait des conclusions du mémoire :

Dans cette étude, l'objectif était double : cibler les démarches d'accompagnement psychosocial de l'employeur à l'égard des employées touchées par un cancer du sein afin de développer une proposition de démarche participative de retour à l'emploi à destination des employeurs et des femmes atteintes d'un cancer du sein.

Cinq constats méritent une attention particulière :

1. Les femmes sont plus actives dans la prise en charge des facteurs liés à leur environnement de travail (l'aménagement de leur temps de travail et l'entretien de préreprise avec leur supérieur hiérarchique) ;
2. Les démarches favorables du supérieur hiérarchique sont réalisées au moment de l'annonce du diagnostic et pendant la période de traitements mais sont absentes lors de la préparation à la reprise du travail ;
3. Les échanges relatifs aux exigences de travail ne sont pas fréquemment discutés entre les deux parties (employée et supérieur hiérarchique) ;
4. Le soutien social généré par les collègues est fortement mis en avant comme facteur favorable à la reprise du travail ;
5. La visite de pré-reprise avec le CPMT est quasiment inexistante. D'après d'autres contacts et expériences que nous avons, cette visite de pré-reprise est de manière générale plus souvent pratiquée lorsqu'il s'agit d'un service médical interne à l'entreprise que dans le cadre d'un service médical externe.

Notre étude a, en outre, montré quatre lacunes. Comme l'ont relevé Tiedtke et al. (2014), les employeurs sont confrontés à une foule de questions relatives aux conséquences des traitements sur l'employée et sur le travail. Les résultats ont également pointé le manque d'informations relatif aux visites de pré-reprise et de reprise (médicale et managériale) ainsi qu'aux rôles exercés par le CPMT et les autres intervenants dans l'entreprise.

En nous référant au modèle Cancer & Work de Feuerstein, les résultats montrent que ce sont donc les facteurs de l'environnement de travail qui sont initialement pris en charge par les employées en faveur d'une reprise du travail. En effet, celles-ci sont plus enclines à discuter de l'aménagement de leur temps de travail (flexibilité) et à stimuler un entretien préalable à leur reprise du travail avec leur SH (support) ; alors que leur hiérarchie n'entreprind pas de démarche à ces niveaux-là. Les échanges initiés par le SH avec l'employée se manifestent à l'annonce du diagnostic et pendant la période des traitements mais il arrive que leurs démarches ne soient pas toujours adaptées à la sensibilité de l'employée (support - fonctionnement émotionnel). Dans 40% des cas, les échanges entre l'employée et son supérieur sont stimulés tant par une partie que par l'autre. Ce taux est un peu plus élevé (46%) entre l'employée et ses collègues. Par contre, en termes d'exigences du travail, les SH et les employées sont tous deux moins actifs. Elles touchent à l'adaptation du contenu du travail, des tâches voire même de la fonction.

De plus, la majorité des femmes interviewées déclare ne pas avoir eu de contacts avec la médecine du travail pendant leur absence ni demandé de visite de pré-reprise.

Sur la base des résultats de l'étude, l'hypothèse selon laquelle les démarches favorables à une reprise du travail émanent principalement des employées plutôt que de l'employeur (supérieur hiérarchique, médecine du travail) ne peut donc être confirmée. Chaque partie entreprend certaines démarches qui sont orientées vers une reprise du travail constructive.

Nos résultats portant sur les perceptions (des femmes et de certains conjoints) des démarches d'accompagnement psychosocial mises en place par l'employeur se répartissent comme suit : pour 60% des femmes et 50% des conjoints interviewés, l'accompagnement psychosocial offert par le supérieur hiérarchique est positif et adéquat. En effet, lorsque le SH intègre l'ensemble des difficultés vécues par sa collaboratrice et anticipe sa venue en ayant maintenu le contact pendant son absence, il induit une perception positive de ses démarches (support). Inversement, lorsqu'il ne se montre pas à son écoute et ne tient pas compte des effets secondaires induits par les traitements (physiques et psychiques), aucune adaptation du travail n'est alors prévue (support, exigences du travail). Il en découle une perception négative de l'employée et des conjoints.

Il est à noter que l'importance du soutien mis en oeuvre par les collègues est fortement mise en exergue. En effet, comme l'ont mis en évidence van Muijen et al. (2013), 80% de notre échantillon de femmes nous rapporte que leurs collègues jouent un rôle privilégié dans la reprise. L'éloignement avec eux n'est clairement pas démontré dans la majorité des discours, à l'inverse des études menées par Tiedtke et al. (2011). Ce soutien social a davantage un "effet principal" (Ogden, 2014) puisqu'il rassure les employées lorsqu'elles sont en contact avec leurs collègues. Ce point est confirmé unanimement par les conjoints. De plus, le soutien social se marque aussi par l'exercice d'une pratique sportive (échanges, rencontres, exercices physiques) pour plus de 50% de notre échantillon féminin.

Si les collègues peuvent être une source positive, d'autres facteurs identifiés rendent la reprise complexe. Des contraintes physiques (Collins et al., 2013, cité par Loisel et al., 2013, Tamminga et al., 2012) et des troubles émotionnels sont mis en avant dans le cadre de leur fonctionnement individuel (Feuerstein, 2010 cité par Loisel et al., 2013). L'absence de support et la rigidité des conditions de travail imposées tout comme le stress généré par celui-ci sont une réalité (Tamminga et al., 2012). En outre, les facteurs liés aux exigences du travail sont décrits comme une entrave à une réintégration aisée (Islam et al., 2014). Ces éléments ne sont pas forcément rencontrés chez toutes les femmes interviewées mais ils peuvent tous générer un échec à la reprise.

Finalement, un bilan positif de la reprise est tiré par 60% des femmes interviewées ayant repris le travail. Par ailleurs, le sens du travail n'est plus le même pour environ 80% d'entre elles. Le travail ne semble plus être une des priorités majeures de leur vie mais il leur permet toutefois de s'épanouir

Annexe 10 - Etude des obstacles et facilitateurs à la réintégration au travail de femmes atteintes du cancer du sein.

Protocole d'étude financé par le Fonds Scientifique CESI.

La recherche est réalisée dans les entreprises par les Drs Pelseneer Marianne (Cesi) et Milicevic Marina (Attentia) et comporte deux volets :

Volet prospectif

Cette partie est axée sur l'évaluation des obstacles et des facilitateurs rencontrés dans le processus du retour au travail du point de vue de la travailleuse et de l'entreprise. Elle est réalisée de janvier 2016 à février 2017. Cette partie de l'enquête inclura des travailleuses de maximum 60 ans, ayant été traitées au cours des 12 derniers mois pour un cancer du sein et rencontrant le médecin du travail en visite de pré-reprise ou lors d'un examen de reprise du travail ; un minimum de 20 et un maximum de 50 travailleuses seront recrutées. Une interview sera effectuée un mois après la reprise du travail pour recueillir les difficultés rencontrées avant et pendant le premier mois de travail de la travailleuse.

Moyennant l'accord de cette dernière, un contact sera pris aussi avec son employeur ou son responsable hiérarchique direct. Cet entretien (qui sera conduit en respectant le secret médical) recueillera la vision de l'employeur quant aux difficultés rencontrées lors de la réinsertion de la travailleuse après la fin de son traitement ou vis-à-vis de la reprise de travail alors que la travailleuse était toujours sous traitement.

Un contact sera également pris, avec un ou plusieurs membres de l'équipe de travail de la travailleuse. Le choix des personnes à rencontrer se fera aléatoirement moyennant l'accord de la travailleuse ; si cette dernière souhaite que certaines personnes ne soient pas interrogées, il en sera tenu compte. L'entretien explorera les modalités de soutien que les collègues ont accepté ou non d'apporter lors de la reprise du travail, la durée de la période pendant laquelle les collègues ont accepté d'aider la travailleuse, et si l'aide apportée a été rapidement diminuée et pour quelles raisons.

Volet rétrospectif

Afin d'éviter un biais évident de sélection (une analyse de facto limitée aux cas favorables, c'est-à-dire aux travailleuses ayant réussi à reprendre le travail), une démarche rétrospective sera réalisée auprès d'entreprises dont les Drs Pelseneer (CESI) et Milicevic (Attentia) s'occupent. Les entreprises sélectionnées compteront au minimum 20 travailleurs et un pourcentage élevé de femmes (des sociétés présentant donc une plus forte probabilité d'être concernées par la problématique du cancer du sein).

Pour rentrer dans le cadre de cette recherche, l'entreprise devra avoir eu, entre janvier 2011 et décembre 2014, au moins une travailleuse atteinte d'un cancer du sein, âgée de maximum 60 ans au moment du diagnostic, et, n'ayant pas repris le travail quelle qu'en soit la raison (prolongation de l'incapacité de travail, C4 pour force majeure, démission,...). Au minimum 30 entreprises seront intégrées dans cette analyse rétrospective. Dans chacune de ces entreprises, un entretien avec l'employeur et/ou la ligne hiérarchique sera réalisé afin d'identifier les difficultés qui ont empêché la travailleuse de reprendre son travail.

Annexe 11 - Abstract de la communication qui sera présentée au Congrès WDPI 2016 à Amsterdam

A qualitative study exploring breast cancer patients' experiences when considering return to work

Nathalie Schippers¹, Elke Van Hoof², Eric Lifrange³, Joelle Desreux³, Marie-Pascale Graas⁴, Jeroen Mebis⁵, Philippe Mairiaux¹

¹Occupational Health and Health Education Unit, University of Liège, Liège, Belgium

²Experimentele en Toegepaste Psychologie, Vrije universiteit Brussel, Brussel, Belgium

³Department of Senology, Liège University Hospital, Liège, Belgium

⁴Department of Oncology, CHC Clinique Saint-Joseph, Liège, Belgium

⁵Faculty of Medicine and Life Sciences, UHasselt, Department of Medical Oncology, Jessa Ziekenhuis, Hasselt, Belgium

Objectives

Due to increasing treatment efficiency, more breast cancer patients can consider work resumption. Because of its multifactorial nature, return to work (RTW) remains a challenge. The objective of this study is to explore facilitators and barriers to the RTW process as experienced by breast cancer patients and to describe their return to work trajectories.

Methods

Women under treatment in 4 Belgian oncology centres were invited to participate in the survey. Inclusion criteria were primary breast cancer; stage I, II or III; aged between 18 and 60; working at the time of diagnosis as employee or civil servant. Participating patients completed a questionnaire at inclusion (within 3 months of diagnosis) and underwent an in-depth interview six months later. The interview focused on experiences of being work disabled and (preparation of) return to work. The interviews were fully transcribed and a thematic analysis was carried out by two independent researchers.

Results

A total of 44 women could be included in the study between July 2014 and February 2015. By the time of the interview, 18 women had returned to work; 3 had resumed work while being in treatment; and 11 women had a therapeutic RTW on part-time basis.

Breast cancer patients report feelings of fear, guilt, and pressure concerning work resumption. They have complaints of pain, fatigue and loss of concentration. They feel ill-informed about financial implications of being work disabled and of partial work resumption and about possibilities to resume work in a flexible way. They are in favour of a more flexible work schedule at the workplace. Some women aspire to a career transition but feel that such a transition is not realistic at the time being due to their health status, energy level or financial situation.

Conclusion

Better information from healthcare professionals is needed to support women's work resumption. Idiosyncratic work resumption trajectories point to the need of an individual approach of work resumption management.