

La participation au travail des personnes atteintes d'un cancer avancé (PACA)

Par Elisabeth Derome, étudiante au doctorat en travail social – Université Laval

Sous la direction de Gabrielle Fortin, professeure adjointe – Université Laval, chercheure régulière – Centre de recherche du CHU de Québec – Université Laval – Axe oncologie

Objectifs de la présentation

- Augmenter les connaissances en lien avec les obstacles de la participation au travail des PACA
- Informer sur les motifs de demeurer en emploi des PACA
- Sensibiliser quant à la stigmatisation vécue par les PACA en lien avec la participation au travail

Plan de la présentation



Mise en contexte



Présentation de la méthodologie



Présentation des résultats



Discussion et conclusion

Mise en contexte : cancer avancé et participation au travail

- Quelques précisions sur les termes employés : **cancer avancé** et **participation au travail** – PACA.
- Le cancer maintenant considéré comme une **maladie chronique**.

(Jacobsen et coll., 2017; Société canadienne du cancer, 2023; Young et coll.,2005)

Mise en contexte : le rôle de malade (Remnant, 2019)

- Se conformer à une aide médicale compétente pour **légitimer** son diagnostic et soigner la maladie.
- L'exemption des tâches habituelles pour "**mériter**" son rôle de malade.
- **Conception** de la maladie engendrant des implications importantes pour les PACA qui demeurent en emploi.
- Le **travail** : une façon de s'**éloigner** du rôle de malade.

Mise en contexte : cancer avancé et participation au travail

- Processus de retour au travail dans une trajectoire curative du cancer = largement documenté
- **Peu d'écrits** participation au travail dans la **trajectoire palliative** du cancer.

Pourquoi s'intéresser à la participation au travail des PACA ?

D'un point de vue **social**

- **Fardeau économique** pour la société : les coûts directs et les coûts indirects du cancer.
- Le travail : l'un des **déterminants sociaux** les plus influents sur la santé.
- Augmentation de cas de récurrence, de chronicité ou de fluctuation de symptômes avec lesquels les milieux de travail devront composer.

(Cardoso et coll., 2018; OMS, 2004; MSSS, 2017; Pransky et coll., 2016)

Pourquoi s'intéresser à la participation au travail des PACA ?

D'un point de vue scientifique

- Définition de la **survie** dans la pratique et la recherche VS selon les PACA.
- Les PACA confrontés à des **défis uniques** peu documentés et impact de ces défis sur leur participation au travail encore moins documenté.
- **Aucune revue de la portée** visant à documenter la participation au travail des PACA.

Pourquoi s'intéresser à
la participation au travail
des PACA ?

D'un point de vue
disciplinaire
(travail social)

- Des écrits portant sur la participation au travail dans les bases de données en **santé** (sciences infirmières, médecine, etc.).
- La participation au travail des PACA : les enjeux relatifs au **fonctionnement social**.
- La cohérence entre la participation au travail des PACA et le rôle du **travailleur social en oncologie**.

Méthodologie de la recension

- **Étude la portée** réalisée de mai à novembre 2023.

- But : documenter la participation au travail des PACA.
 1. *Quels sont les objectifs et la méthodologie des études au sujet des PACA qui demeurent en emploi ?*

 2. *Quels sont les principaux obstacles concernant la participation au travail des PACA ?*

 3. *Quels sont les motifs de demeurer en emploi des PACA ?*

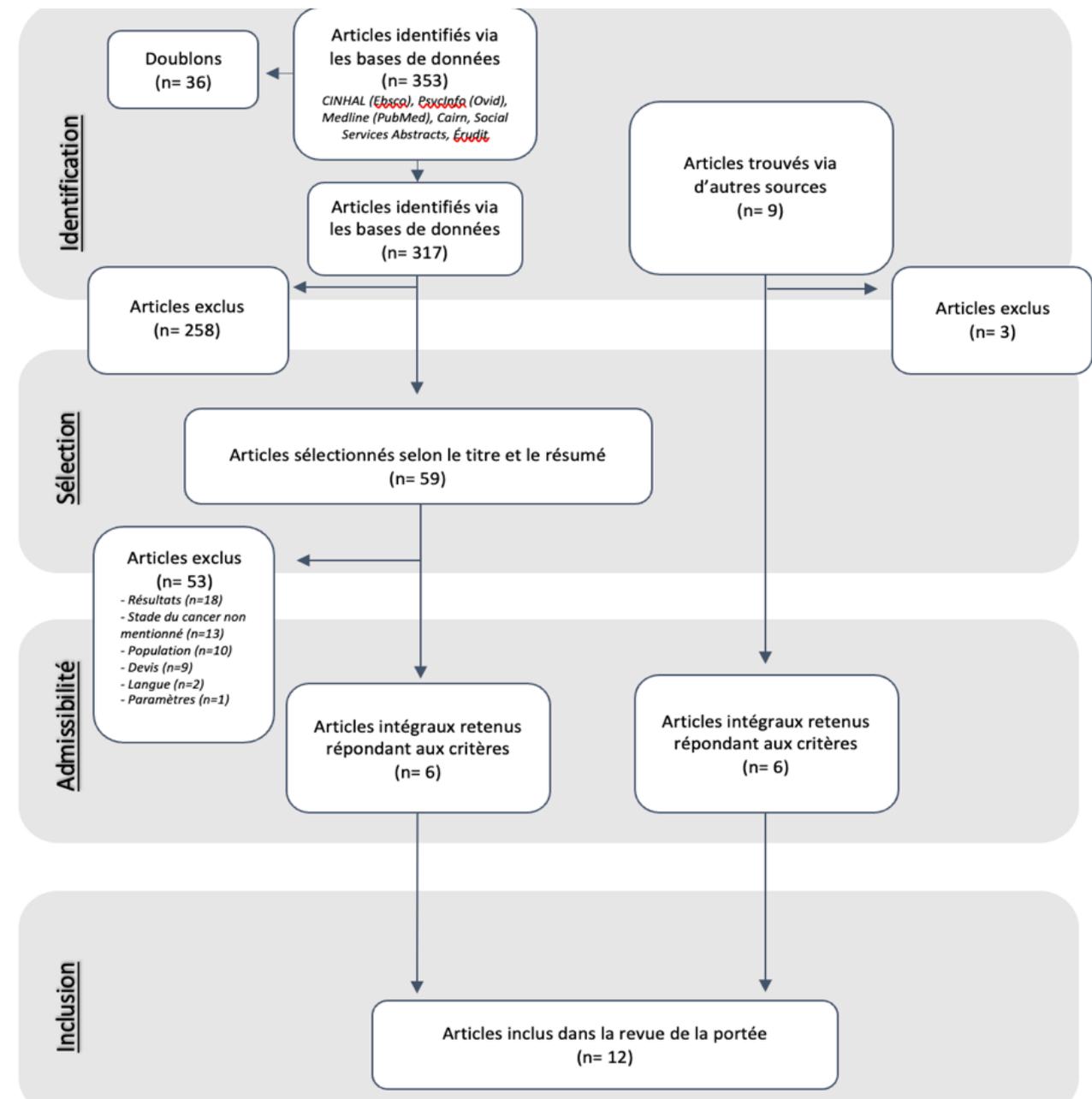
Méthodologie de la recension

Critères d'éligibilité	Critères d'inclusion	Critères d'exclusion
Types d'étude	Études scientifiques (articles scientifiques ou thèses) présentant des données primaires, synthèse des connaissances, études de cas clinique	Textes d'opinion, actes de congrès
Participants	Les participants sont soit : 1) des adultes (18 ans et plus) ayant un cancer avancé (stade 3 et 4), récidivant ou métastatique et toujours en emploi, 2) les soignants de cette population, 3) les proches de cette population, 4) les personnes du milieu de travail.	Personnes ayant un cancer dans une trajectoire curative.
Contexte	Statut d'emploi actif (maintien en emploi à temps plein ou à temps partiel) malgré un cancer avancé pour lequel la personne reçoit des traitements, quelle qu'en soit la forme ou la nature soins palliatifs.	Arrêt de travail permanent ou perte d'emploi en raison du cancer avancé, contexte de maladie en phase palliative ou incurable autre que le cancer, stade du cancer non mentionné.
Langues	Français et anglais	Autres langues

Méthodologie de la recension

Parmi les 12 études retenues :

- 4 (33%) des États-Unis;
 - 3 (25%) des Pays-Bas;
 - 2 (17%) du Royaume-Uni;
 - 2 (17%) de l'Australie;
 - 1 (8%) multicentrique (France, Allemagne, Italie, Espagne, Royaume-Uni).
- Parmi ces études, 6 (50 %) sont quantitatives et 6 (50%) sont qualitatives.
- La majorité des études (75%) ont été publiées entre 2019 et 2022.



Les obstacles de la participation au travail des PACA

Concilier les effets secondaires des traitements et le travail

- Effets persistants des traitements sur la capacité au travail.
- Absentéisme et présentéisme au travail.

(Beerda et coll., 2022; Bennink et coll.,2021; Lyons et coll., 2019)

Les **obstacles** de la participation au travail des PACA

Les difficultés de communication au sujet de la participation au travail

- Hésitation et inconfort à ouvrir le dialogue chez les employeurs concernant la participation au travail des PACA.
- Les PACA doivent souvent prendre les devants pour communiquer leur intérêt à poursuivre le travail.

Les obstacles de la participation au travail des PACA

Idées préconçues de l'entourage

- Stigmatisation et exclusion sociale associée au cancer avancé.
- Fausse conception entretenue concernant la (non) importance du travail et (in)capacité à travail.
- Tendance à confondre soins palliatifs et soins de fin de vie.

Les motifs de demeurer en emploi des PACA

Pourquoi travailler malgré ces obstacles ?

Précarité financière et enjeux légaux

- Coûts associés aux traitements, perte de revenus liée à la diminution du temps de travail.
- Protection sociale insuffisante dans certains pays : travailler pour couvrir l'impact financier de la maladie.
- L'aspect financier = préoccupation fréquemment soulevée par les PACA.

Les motifs de demeurer en emploi des PACA

Pourquoi travailler malgré ces obstacles ?

Le travail comme source de sens à la vie et au sentiment de normalité

- Sentiment d'utilité et de contribution à la société.
- Source de distraction et de sens.
- Maintien de l'identité et d'une routine.
- Façon de reprendre du pouvoir sur leur vie.
- Assurer une sécurité dans les circonstances d'un avenir incertain.

Discussion : résumé des résultats

- Les obstacles liés à la participation au travail rencontrés par les PACA seraient majoritairement liés aux **effets secondaires des traitements**, aux **difficultés de communication** et aux **idées préconçues** de l'entourage.
- Principaux motifs : raisons financières, source de sens et de distraction, sentiment de normalité et d'utilité, assurer une sécurité face à l'avenir incertain, reprise du pouvoir sur leur vie.
- Résultats obtenus **comparables** à ceux des études sur la participation au travail de personnes atteintes d'un cancer curatif : les difficultés de communication avec le milieu de travail.
- Difficultés de communication lors du retour/maintien au travail dans un contexte de cancer curatif découleraient davantage des limitations persistantes liées à la maladie **VS** dans un contexte de cancer avancé, ces difficultés découleraient plus souvent des idées préconçues à l'idée que les PACA devraient occuper leur temps différemment.

Discussion : constats généraux

- **Confusion entre soins palliatifs et soins de fin de vie** au sein de la communauté et des professionnels de la santé : contribuerait à l'exclusion sociale des PACA alors qu'elles travaillent pour prendre part activement à la société
- Études majoritairement **américaines** : + de participation au travail des PACA possiblement en raison de la protection sociale + faible = **travailler pour des raisons financières** (motif prédominant chez les PACA aux É-U).
- Études **européennes** documentent davantage les motifs liés au **sens du travail** : une protection sociale qui maintient les PACA en invalidité : perte de sens liée à la perte de l'emploi (motif prédominant chez les PACA en Europe).

Discussion : limites de la recension

- Difficulté à trouver des mots-clés justes pour définir le phénomène dans la démarche documentaire.
- Possibilité d'avoir écarté des études pertinentes en raison du galvaudage des termes dans les écrits.
- Représentativité des échantillons des études recensées.
- Absence d'étude canadienne : généralisation des résultats.

Discussion : pistes de réflexion et recommandations

- **Première revue de la portée** sur la participation au travail des PACA et première recension canadienne s'intéressant à ce sujet.
- Revisiter le concept de **survie**.
- Revisiter le concept de **retour au travail** : éviter de limiter la vision du retour au travail à une seule transition majeure à la fin des traitements = contribue à l'exclusion des PACA.
- **Formations** auprès des professionnels de la santé et des milieux de travail pour les **sensibiliser** à la **stigmatisation** des PACA dans la participation au travail.

Conclusion

- Pour les PACA, le travail permet de maintenir un sentiment de **normalité** et d'entretenir des **relations sociales** permettant de détourner l'attention de la maladie et conserver un **rôle satisfaisant** dans la société.
- **Recherches futures** : la relation au travail des PACA chez lesquelles **il n'a pas été possible de poursuivre le travail** : motifs d'arrêt de travail, **deuil du travail**, perte des relations, sens à leur vie et la place du rôle de malade.

Questions ou commentaires ?

Merci !

Références

- Brown, R.F., Owens, M. et Bradley, C. (2013). Employee to employer communication skills: balancing cancer treatment and employment. *Psycho-Oncology*, 22(2), 426–433. <https://doi.org/10.1002/PON.2107>
- Cardoso, F., Spence, D., Mertz, S., Corneliussen-James, D., Sabelko, K., Gralow, J., Ao Cardoso, M.-J., Peccatori, F., Paonessa, D., Benares, A., Sakurai, N., Beishon, M., Barker, S.-J. et Mayer, M. (2018). *Global analysis of advanced/metastatic breast cancer: Decade report (2005e2015)*. <https://doi.org/10.1016/j.breast.2018.03.002>
- Caron, M., Durand, M.J. et Tremblay, D. (2018). Perceptions of Breast Cancer Survivors on the Supporting Practices of Their Supervisors in the Return-to-Work Process: A Qualitative Descriptive Study. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 28, 89–96. <https://doi.org/10.1007/s10926-017-9698-x>
- Jacobsen, P. (2017). Addressing the Survivorship Care Needs of Patients Receiving Extended Cancer Treatment. *American Society of Clinical Oncology Educational Book*, (37), 674–683.
- Knobf, M.T. (2015). The transition experience to breast cancer survivorship. *Seminars in Oncology Nursing*, 31(2), 178-182. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2015.02.006>
- Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS). (2017). *Cadre de référence sur le soutien et la réintégration au travail : vers une approche axée sur la collaboration*. Gouvernement du Québec. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2017/17-529-01W.pdf>
- Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec (OTSTCFQ). (2011). *Cadre de référence sur l'évaluation du fonctionnement social*. Repéré à <https://www.otstcfq.org/wp-content/uploads/2016/09/cadre-reference-evaluation-fonctionnement-social.pdf>
- Organisation mondiale de la santé. (2004). Les déterminants sociaux de la santé : les faits. Deuxième édition. Repéré à http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0006/98439/E82519.pdf.
- Pransky, G.S., Fassier, J.B., Besen, E., Blanck, P., Ekberg, K., Feuerstein, M., Munir, F., Amick, B.C., Anema, J.R., Boot, C.R.L., Bültmann, U., Chan, C.C.H., Delclos, G.L., Ehrhart, M.G., Gimeno, D., Kristman, V.L., Linton, S.J., Main, C.J., Nicholas, M. K., ... Young, A.E. (2016). Sustaining Work Participation Across the Life Course. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 26(4), 465–479. <https://doi.org/10.1007/S10926-016-9670-1/TABLES/4>
- Raque-Bogdan, T.L., Hoffman, M.A., Ginter, A.C., Piontkowski, S., Schexnayder, K. et White, R. (2015). The work life and career development of young breast cancer survivors. *Journal of Counseling Psychology*, 62(4), 655–669. <https://doi.org/10.1037/cou0000068>
- Remnant, J. (2019). Getting what you deserve: how notions of deservingness feature in the experiences of employees with cancer. *Social Science & Medicine*, 237. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2019.112447>
- Robinson, L., Kocum, L., Loughlin, C., Bryson, L. et Dimoff, J. (2015). I wanted you to know: Breast cancer survivors' control of work-place communication about cancer. *Journal of Occupational Health Psychology*, 20(4), 446–456. <https://doi.org/10.1037/a0039142>
- Société Canadienne du cancer (2023). *Le cancer avancé*. Repéré à https://cdn.cancer.ca/-/media/files/cancer-information/resources/publications/advanced-cancer/32424-advanced-cancer-fr.pdf?rev=3114687dfa664ed38ad2a632fdadb9a4&hash=ECE668C6816573FA3948805C239F8ADB&gl=1*665kzv*_gcl_au*MTQyNTYzMDE1OS4xNjk5NDU2OTcz
- Tometich, D.B., Hyland, K.A., Soliman, H., Jim, H. S. L. et Oswald, L. (2020). Living with metastatic cancer: A roadmap for future research. *Cancers*, 12(12), 1–24. <https://doi.org/10.3390/CANCERS12123684>
- Vaillancourt, S. (2018). *La travailleuse sociale en oncologie*. CHU de Québec, document inédit.
- Von Post, H. et Wagman, P. (2017). Scandinavian Journal of Occupational Therapy What is important to patients in palliative care? A scoping review of the patient's perspective. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 26(1), 1–8. <https://doi.org/10.1080/11038128.2017.1378715>
- Young, A.E., Roessler, R.T., Wasiak, R., McPherson, K.M., van Poppel, M.N.M., et Anema, J.R. (2005). A developmental conceptualization of return to work. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 15(4), 557–568. <https://doi.org/10.1007/s10926-005-8034-z>