

# 14 VIVRE PENDANT ET APRÈS UN CANCER

## 14.1. Auteurs

### LUXEMBOURG INSTITUTE OF HEALTH, DEPARTMENT OF POPULATION HEALTH)

Marc-Karim Ben Diane  
Sophie Couffignal  
Manon Gantenbein  
Catherine Goetzinger  
Laetitia Huiart  
Hanan Samouda

Katie Cannon

### CENTRE HOSPITALIER EMILE MAYRISCH

Daniel Jodocy

### CENTRE HOSPITALIER DE LUXEMBOURG

Sigrid De Wilde  
Lynda Vandivinit

### CENTRE FRANÇOIS BACLESSE

Michel Untereiner

### GROUPE MÉDICAL

Maurice Graf

### FÉDÉRATION LUXEMBOURGEOISE DES ASSOCIATIONS DE SPORT DE SANTÉ

Alexis Lion

### FONDATIOUN KRIIBSKRANK KANNER

Anne Goeres

## 14.2. Remerciements

### FONDATION CANCER

Carole Bauer  
Maïke Nestriepke  
Barbara Strehler  
Lucienne Thommes

### EUROPA DONNA LUXEMBOURG

Rose Ferreira  
Mariette Fischbach  
Daniela Pfalz  
Josiane Weiler

### THINK PINK

## 14.3. Contexte

L'incidence de certains cancers ainsi que les progrès continus en matière de traitement et de dépistage ont pleinement contribué ces dernières années, à accroître le nombre de personnes vivant dans le monde avec et après un cancer. Certains épidémiologistes y voient même une certaine forme de chronicisation de la maladie du fait des séquelles, dysfonctionnements, troubles ou comorbidités associés au cancer et à ses traitements, accompagnant une augmentation significative de la survie et survenant à court, moyen et long terme. Les conséquences de la maladie qu'elles soient cliniques, psychologiques ou sociales, concernent en premier lieu les personnes atteintes mais aussi leur entourage et plus largement l'ensemble de la collectivité (*Kantsiper M et al., 2009*).

C'est pourquoi, faisant suite à l'état des lieux épidémiologique présenté dans les chapitres précédents, il paraissait important de s'interroger sur les conditions de vie des personnes pendant et après un cancer vivant au Luxembourg. La volonté d'organiser une expertise s'est malheureusement confrontée à la carence de données nationales dans ce domaine. Pour pallier cette situation, la méthode choisie se restreint à une perspective exploratoire fondée sur une concertation avec les différents acteurs, patients, professionnels et représentants associatifs locaux. Cette expertise relayant celle organisée dans le cadre de l'élaboration d'un plan cancer n'a pas l'ambition de mettre en œuvre une politique publique mais se présente comme un simple état des lieux local et partiel.

## 14.4. Méthode

Face au manque de données actualisées portant sur la manière dont les personnes atteintes vivent pendant et après un cancer, le choix d'organiser une expertise impliquant des professionnels et des associations de patients s'est donc imposé comme la manière de pouvoir mettre en lumière dans le consensus le plus large, les priorités les plus criantes en matière d'interventions susceptibles d'améliorer les conditions de vie après un diagnostic de cancer. Cette expertise s'est donc appuyée d'une part, sur le témoignage de personnes directement ou indirectement concernées et d'autre part, sur une concertation qui a pris la forme de focus groups (entretiens collectifs). De plus, les données de l'enquête « Parcours des Femmes atteintes d'un cancer du sein » réalisée en 2015 à l'initiative de l'association « Europa Donna Luxembourg », bien qu'étant limitées à un seul cancer, permettent d'illustrer les propos recueillis auprès des personnes atteintes et les constats dressés par les professionnels et les associations.

### 14.4.1 Les témoignages de patients et de leur entourage

Trois entretiens individuels ont été conduits auprès de personnes volontaires pour rendre compte des difficultés qu'elles peuvent rencontrer dans leur vie quotidienne. Le premier témoin qui sera appelé Gilbert, est un homme âgé d'une cinquantaine d'années, présentant un cancer des voies aéro-digestives supérieures (VADS). Les deux autres témoignages recueillis sont ceux de Julien atteint d'une tumeur cérébrale alors qu'il était adolescent et de sa mère, Anna. C'est bien dans la seule perspective d'exemple et à titre exploratoire que ces entretiens individuels ont été menés. Ces derniers n'ont effectivement pas donné lieu à la constitution d'un matériel scientifique voué à un quelconque traitement ultérieur plus systématique.

### 14.4.2 La consultation des professionnels et des associations

Deux entretiens collectifs organisés sur deux jours par le LIH ont réuni des professionnels (psychologues, travailleurs sociaux, soignants...) et des représentants associatifs (Europa Donna Luxembourg, Fondation Cancer, Think Pink) dans l'objectif de dresser des constats sur les besoins des personnes vivant aujourd'hui pendant et après un cancer au Luxembourg. Différentes sessions traitant de thèmes aussi différents que le parcours de

soins, l'impact du cancer sur les trajectoires professionnelles ou l'offre en soins ont permis d'établir un certain nombre de constats relatifs à la situation luxembourgeoise en matière de conditions de vie des personnes atteintes. Loin de viser une exhaustivité, ces différents constats pointent néanmoins des besoins manifestes en termes d'intervention des pouvoirs publics et des autorités de santé visant à pallier certains problèmes récurrents ainsi que d'améliorer la situation des personnes concernées : patients mais aussi professionnels.

### 14.4.3 L'enquête d'Europa Donna Luxembourg

En 2015, dans le prolongement d'une première investigation conduite en 2004, l'association Europa Donna Luxembourg a engagé une enquête auprès d'un échantillon de femmes atteintes par un cancer du sein sur leurs parcours depuis le diagnostic de la maladie ([TNS Ilres Europa Donna Luxembourg, 2016](#)). Deux cent dix-neuf femmes ont accepté de répondre à une série de questions principalement axées sur leur vécu impliquant aussi une évaluation de leurs attentes et de leurs besoins. Les éléments collectés dressent le panorama de l'ensemble des problèmes et difficultés qu'ont pu rencontrer ces femmes dans leur quotidien.

## LES CONSTATS

Ce chapitre propose donc une synthèse fondée sur 7 principaux constats qui ont pu émerger de cette expertise. De manière globale ces constats se rapportent :

- à des situations **médicales** comme les conditions d'annonce du diagnostic,
- à des situations **médico-sociales** comme l'adaptation de certains dispositifs de droit commun, le besoin d'individualisation de la prise en charge au-delà de la phase aigüe de traitement, le déficit d'offre en soins de support ou bien encore, l'information des patients et la formations des professionnels,
- à des situations **sociales** comme la vulnérabilité qu'engendre la survenue de la maladie ou l'isolement, notamment celui des familles en cas de cancer des enfants.

## 14.5. Résultats

### 14.5.1 Constat 1 – L'annonce du diagnostic : un moment particulièrement sensible

Bien souvent la communication du diagnostic se fait dans le cadre du colloque singulier entre le patient et son médecin. Mais parfois, l'annonce du diagnostic est faite par téléphone ou par courrier. Les résultats de l'enquête « parcours de femmes atteintes d'un cancer du sein 2015 » montrent que 58% des femmes ont eu connaissance de leur diagnostic lors d'une consultation par le médecin en face à face. Néanmoins, 34% des patientes ont déclaré avoir appris leur diagnostic par téléphone.

Ce moment est particulièrement marquant comme en témoigne Gilbert car il initie la trajectoire en maladie des personnes. Il est vécu par certains comme étant particulièrement sensible du fait, entre autres, d'un délai variable entre les examens et l'obtention des résultats.

*« La consultation d'annonce du diagnostic est une bonne initiative et il faudrait qu'un tarif soit fixé avec la CNS et que le déroulement multidisciplinaire de la consultation soit organisé. »*

**Dr Carole Bauer**

Fondation Cancer, juillet 2020

#### Gilbert

Gilbert évoque la brutalité qu'il a ressentie dans la manière dont on lui a annoncé sa maladie. « Je m'en souviens parfaitement parce que là, j'étais à moitié endormi [...] je ne sais plus pourquoi il a fait sans doute une gastroscopie avec une petite anesthésie, je suppose je ne sais plus en tout cas j'étais un peu dans les nuages quand il m'a dit, je l'entends encore dire : à mon avis, c'est un cancer ».

#### Propositions

- Repenser l'organisation de la consultation d'annonce en impliquant une concertation multidisciplinaire notamment en impliquant d'autres types de soignants à l'exemple des psychologues.
- Informer systématiquement le médecin généraliste ou le médecin de référence lorsqu'il est connu, avec l'accord préalable du patient, du diagnostic délivré.

### 14.5.2 Constat 2 – Adapter les dispositifs existants

Plutôt que de chercher à inventer de nouvelles prestations, l'ensemble des participants ont évoqué le fait que certains dispositifs pleinement fonctionnels n'étaient aujourd'hui pas adaptés aux personnes atteintes de cancer. Notamment :

#### Les arrêts maladie et le reclassement professionnel

- La règle relative au cumul des indemnités sur 78 semaines tous événements confondus pose problème pour les cancers nécessitant plusieurs lignes de traitement et générant un nombre important de comorbidités ou de séquelles ;
- La rigidité du statut de personne handicapée n'est pas adaptée aux personnes atteintes dont l'évolution de la maladie peut être discontinuée et les handicaps associés transitoires ;
- En cas d'arrêt de travail, les autorisations de sortie (heures) sont trop restrictives et ne répondent pas aux besoins des personnes, notamment celles susceptibles d'améliorer leur état psychologique ou lutter contre leur isolement. La plupart des prestations de support (activités sportives...) sont proposées par les partenaires associatifs pendant la soirée ;
- La convocation par le médecin de la sécurité sociale pour évaluer la poursuite de l'indemnisation des personnes est souvent mal vécue par les personnes atteintes dans la mesure où aucun bilan social n'est réalisé à cette occasion ;
- Le dispositif de reclassement interne et son évaluation au plus tard à 24 mois ne garantissent pas que

la personne concernée puisse retrouver le poste ou la position qu'elle occupait avant le diagnostic de cancer bien qu'elle ne puisse plus bénéficier de la compensation fournie par l'ADEM ;

- En cas de reclassement, les retards d'indemnisation de l'ADEM génèrent des difficultés pour les personnes atteintes dans la gestion de leur budget.

#### En termes d'assurance

- Le droit à oubli, est désormais effectif depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2020, suite à la signature d'une convention entre le Ministère de la Santé et l'Association des Compagnies d'Assurances et de Réassurances (ACA) au Luxembourg (tous les membres de l'ACA commercialisant l'assurance solde restant dû) ;
- La couverture assurancielle en cas de survenue de cancer sur certaines activités de loisir (voyages...) n'est pas garantie pour les personnes ayant eu un cancer et reste au bon vouloir de la compagnie d'assurance. Ce problème est d'autant plus aigu dans certaines communautés comme les travailleurs immigrés dans le cadre de vacances familiales dans leur pays d'origine.

#### Au niveau des remboursements des soins et des soins de support

- La quote-part résiduelle à la charge du patient en cas de soins pose problème (axe de travail du plan cancer) ;
- L'absence de remboursement des consultations dispensées par les diététiciennes pour les personnes atteintes de cancer est un frein à la prévention tertiaire ;
- La rémunération des psychologues toujours en cours de négociation est aujourd'hui encore un frein à l'accès pour les personnes atteintes à une prise en charge adaptée.

#### Sur le montant des prestations et des aides familiales

- Le montant de l'aide familiale pour la garde des enfants ou un service à domicile pour les personnes à faible ressources est trop faible : aujourd'hui de quatre euros par heure. L'absence d'adéquation à la situation de personnes atteintes de cancer, à l'exemple des femmes monoparentales présentant un cancer du sein, pose problème et soulève la question de la mise en place de prestations familiales dédiées.

#### Proposition

- Réfléchir à une adaptation de ces dispositifs pour les personnes atteintes de cancer.

#### Pour les prestations d'aide à la vie quotidienne

- Le seuil d'accès au bus ADAPTO est trop élevé ce qui exclut bon nombre de personnes atteintes de cancer présentant des séquelles rendant difficile leur mobilité et contribuant à leur isolement.

*« L'accès au bus ADAPTO, vérifié et accordé par un questionnaire, est beaucoup trop restrictif et difficilement applicable aux personnes atteintes de cancer. Il faudrait l'adapter avec un statut handicapé de manière temporaire avec un seuil provisoire pour les personnes atteintes de cancer. Dans ce cas les patients ne devraient pas être obligés de rendre leur permis de conduire. »*

**Dr Carole Bauer  
et Dr Lucienne Thommes**

Fondation Cancer, juillet 2020

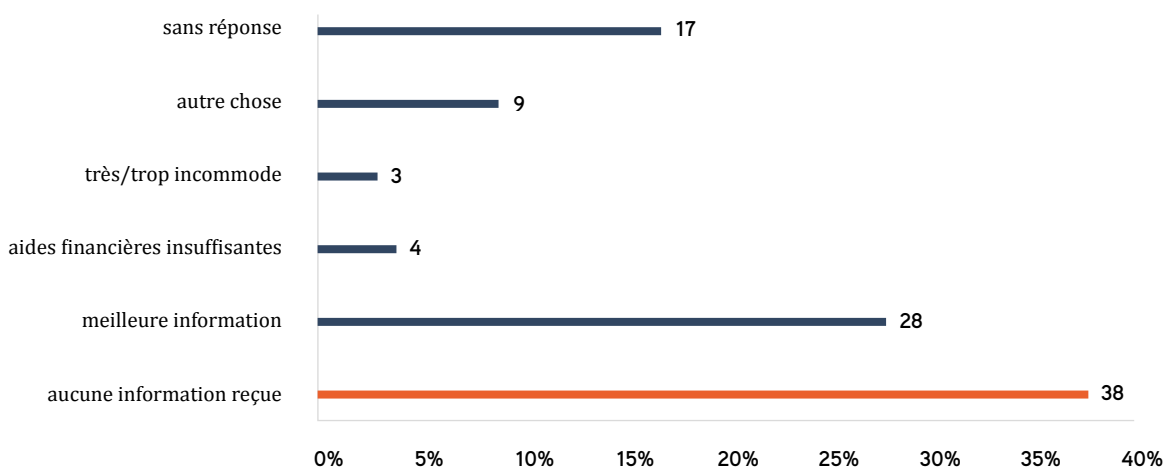
### 14.5.3 Constat 3 – Individualisation du suivi médical, psychologique et social des personnes atteintes à court, moyen et long terme : quel rôle attribuer au case manager ?

La multiplication des interlocuteurs durant le parcours des personnes atteintes d'un cancer peut devenir confondante et parfois même incohérente au regard des besoins réels des personnes atteintes à un temps donné. La nécessité de disposer d'une personne de référence susceptible d'avoir une vision globale et personnalisée de chacun des parcours peut permettre une meilleure coordination et allocation optimisée des moyens à disposition. Il est évident pour les partenaires réunis que chaque personne atteinte exprime des besoins spécifiques en lien avec sa situation personnelle et ces besoins évoluent dans le temps. L'individualisation de la prise en charge ne doit pas uniquement être fondée sur des critères sociaux, psychologiques ou cliniques mais doit aussi considérer des éléments subjectifs comme la littératie ou les capacités cognitives individuelles,

éléments qui contribuent à la singularité de chacune des situations rencontrées. La question du périmètre du champ de compétence et du domaine d'intervention respectivement du « Case Manager » et de la « Breast Cancer Nurse » se pose actuellement.

Par ailleurs, l'individualisation du suivi est un moyen de pouvoir délivrer « la bonne information au bon moment ». Le besoin de mieux planifier la diffusion des informations fournies au patient a été évoqué lors de l'entretien collectif. La concentration des interventions au diagnostic avec, dans bien des cas, une surcharge d'informations et l'accompagnement social limité à moyen et long terme, après la phase active de traitement, nuisent à la bonne compréhension par les personnes atteintes du flot d'informations qu'elles reçoivent. Ainsi, un nombre important de personnes atteintes témoignent d'une méconnaissance de leurs droits et des dispositifs de soutien existant comme les aides familiales, les aides financières, comme en témoignent les femmes ayant participé en 2015 à l'enquête d'Europa Donna.

Figure 14.5.3-1 : Améliorations souhaitées par rapport au conseil juridique et financier



Explication :

- 86% des patientes concernées réclament des améliorations
- Base- patientes concernées, qui souhaitent une amélioration sur ce sujet (n=68)

Question : Dans quelle mesure êtes-vous satisfaite de l'offre et des conseils au Luxembourg par rapport ... ? PLUSIEURS REPONSES POSSIBLES.

Source : TNS Ilres, Europa Donna Luxembourg. Améliorations souhaitées par rapport au conseil juridique et financier. In Parcours des Femmes atteintes d'un cancer du sein 2015. Europa Donna Luxembourg, 2016. p.85.

### Propositions

- Systématiser l'intervention du « Case Manager » et élargir son champ de compétences aux problèmes sociaux et psychologiques ;
- Mettre en place le dispositif de « Case Manager » prévu dans le plan cancer en tenant compte de l'évaluation au cours du temps des besoins des personnes atteintes. L'intervention de « case manager » ne doit pas être limitée dans le temps mais doit prendre la forme d'un véritable suivi personnalisé ponctué d'évaluations successives ;
- Systématiser des consultations permettant d'évaluer les besoins en termes sociaux, psychologiques et médicaux afin de déterminer ensemble le suivi individualisé adapté au patient et son proche environnement familial. Ces consultations pourraient se tenir à des moments charnières de la prise en charge : au moment du diagnostic et à l'issue de la phase active du traitement ;
- Etablir un protocole d'évaluation psychologique systématique, pas nécessairement limité au diagnostic, mais réitéré en cours de suivi ;
- Evaluer l'opportunité d'articuler cette proposition de développement au champ de compétences des personnes de référence (case manager) actuellement prévu dans la réalisation du plan cancer.

Aujourd'hui au Luxembourg, malgré des besoins grandissants, l'évaluation psychologique des personnes après un diagnostic de cancer n'est pas systématique et les difficultés d'articulation entre l'hôpital et la ville sont accrues du fait d'un déficit de professionnels. L'offre en consultation n'est pas homogène dans l'ensemble des structures de soins, étant liée à la disponibilité des professionnels. De plus, peu de choses sont prévues pour l'accompagnement des aidants (familles ou proches). De même, la couverture territoriale n'est pas complète : l'offre en soins psychologiques restant concentrée sur Luxembourg-centre. L'enquête d'Europa-Donna rend compte de ces limites du recours au soutien psychologique notamment pour les proches et montre que ce soutien est essentiellement prodigué dans les centres de soins, donc bien souvent circonscrit à la phase active du traitement. Parmi les femmes atteintes d'un cancer du sein ayant répondu à l'enquête réalisée en 2015 par Europa Donna Luxembourg :

- 85% ont rencontré des problèmes sexuels avec leur partenaire durant leur maladie (N 60),
- 74% ont éprouvé des difficultés avec l'entourage familial (N 47),
- 5% ont déclaré que leur partenaire avait bénéficié d'un soutien psychologique (N 219),
- 4% ont déclaré que leur famille (parents ou enfants) avait bénéficié d'un soutien psychologique (N 219).

#### 14.5.4 Constat 4 – Poursuivre et développer l'information et la formation de certains professionnels

##### Pour les professionnels de santé, notamment des médecins généralistes et les psychologues

Pour ce qui est des professionnels de santé, l'oncologue durant la phase active du traitement et le généraliste, de par leur proximité, sont les interlocuteurs privilégiés des personnes atteintes. Les actions de formation et d'information des médecins généralistes sont de fait des actions prioritaires. Le médecin généraliste peut s'avérer être le pivot pour le suivi et l'accompagnement dans le temps des personnes atteintes.

#### Gilbert

Dans son témoignage, Gilbert a mis en avant l'importance du rôle par son médecin généraliste notamment dans l'accompagnement à la découverte du cancer et la compréhension de la situation : « *c'est grâce à mon médecin généraliste que j'ai pris conscience que j'avais un cancer* ». Néanmoins, ce dernier reste tout le temps, comme le patient, dépendant du partage d'information par les spécialistes : « *le médecin généraliste est toujours tributaire des spécialistes, notamment des oncologues, car c'est eux qui lui transmettent les rapports médicaux* ».

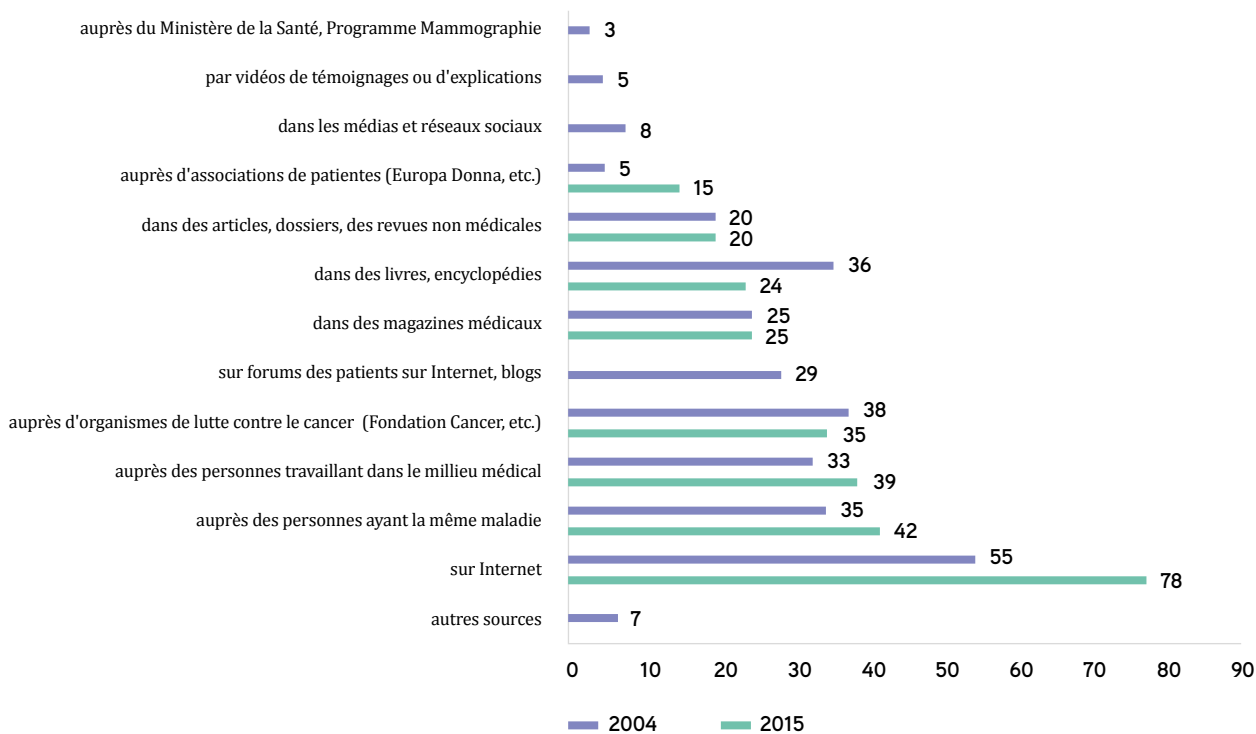
### Dans l'environnement professionnel des personnes pour aider à la réinsertion des personnes atteintes...

L'environnement professionnel est souvent déstabilisé lorsqu'un des membres est atteint par une maladie chronique, en l'occurrence par un cancer. Outre les problèmes de stigmatisation ou de discrimination, les partenaires réunis pour l'entretien collectif ont souligné que dans la plupart des cas, l'environnement professionnel (collègues ou encadrement) ne sait pas comment se comporter lorsqu'un des membres était atteint d'une maladie chronique rendue visible par son absence ou l'aménagement de son poste.

### Enfin pour les personnes atteintes elles-mêmes...

Le besoin d'information et les capacités individuelles à les assimiler sont très personnels. Certaines personnes vont être très proactives et rechercher par elles-mêmes toutes les informations disponibles. D'autres, au contraire, vont rester totalement passives et dans certains cas, sont hermétiques à tous les échanges ayant trait à leur maladie. Toutefois, il semble qu'au Luxembourg, le niveau d'information des patients notamment sur tout ce qui est mis en place comme services, aides, ou soutiens spécifiques, doit être encore développé. Les femmes interrogées dans le cadre de l'enquête Parcours de femmes, déclaraient avoir reçu de l'information sur certains soins de support ou interventions proposés au Luxembourg par les moyens présentés dans la Figure 14.5.4-1.

Figure 14.5.4-1 : Informations recherchées



Explication :  
 • Base - patientes ayant recherché des informations (Base 2015 N=158, Base 2004 N=91)  
 Question : Etait-ce...?

Source : TNS Ilres, Europa Donna Luxembourg, Parcours des Femmes atteintes d'un cancer du sein 2015. Europa Donna Luxembourg, 2016.



Un autre aspect de la recherche d'information, reste la qualité de l'information reçue. Si Internet s'impose comme le média aujourd'hui privilégié pour les personnes atteintes recherchant des informations sur leur maladie ou les moyens d'y faire face, la qualification des informations collectées pose parfois problème comme en témoigne Gilbert.

**Gilbert**

Pour Gilbert, Internet est un bon média « A la base, c'est bon avec Internet mais il faut toujours faire attention. Il faut aller sur des sites médicaux sérieux comme l'INCa en France que j'ai consulté à diverses reprises. Il y a également les médecins. Parce que, bon, ils sont également là pour jouer ce rôle évidemment [...] mais l'information repérée sur Internet doit toujours être confortée par un médecin. C'est pour ça que je dis qu'il ne faut pas consulter des forums, parce que là, il y a tout et n'importe quoi. Je ne consulte pas les forums. J'y suis allé une fois [...] »

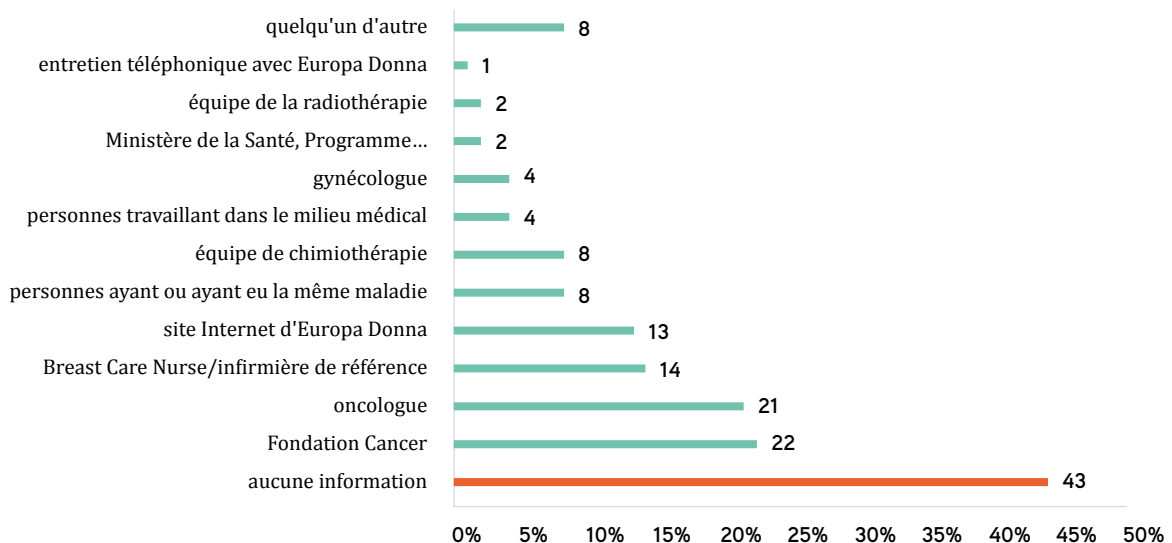
**Proposition**

- Mettre en place une action de sensibilisation des entreprises et produire un document de support (guidelines) à destination des employeurs.

**14.5.5 Constat 5 – Une extension en soins de support doit-elle être envisagée ?**

Il est aujourd'hui établi que les soins de support sont des interventions susceptibles d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes et lutter contre leur isolement. Les participants des entretiens collectifs ont témoigné de la concentration de l'offre de prestations en soins de support ou en thérapies complémentaires comme la sophrologie, le yoga sur Luxembourg-Centre. Selon eux, cette offre n'est pas suffisante et deux problèmes ont été évoqués : le volume actuel et l'accessibilité géographique des prestations proposées. Peu d'actions sont aujourd'hui engagées dans ce domaine, néanmoins des interventions spécifiques sont en cours d'élaboration à l'image de l'atelier théorique « Alimentation équilibrée » mis en

Figure 14.5.5-1 : Renseignements sur les groupes sportifs par...



Explication :

• Base total (n=219)

Question : Est-ce qu'on vous a renseignée sur les groupes sportifs oncologiques? PLUSIEURS REPONSES POSSIBLES.

Source : TNS Ilres, Europa Donna Luxembourg. Renseignement sur les groupes sportifs Informée par.... In *Parcours des Femmes atteintes d'un cancer du sein 2015*. Europa Donna Luxembourg, 2016 p.120.



**Gilbert**

Pour certaines localisations cancéreuses, les séquelles générées par la tumeur et ses traitements peuvent modifier les comportements d'alimentation et provoquer certains troubles associés. Par exemple, pour Gilbert, les problèmes d'alimentation nuisent fortement à sa qualité de vie : « *je n'arrive plus à digérer et je ne peux plus dormir [...] Je dors assis [...] Fatalement si on ne dort pas ça perturbe beaucoup la vie, je mange moins qu'avant et j'ai perdu une quinzaine de kilos.* ». Néanmoins, ce dernier n'a jamais bénéficié d'une consultation par une diététicienne tout au long de sa prise en charge durant la phase active du traitement.

place au CHL par la clinique du sein. Ces interventions sur la nutrition sont d'autant plus sensibles pour certaines localisations tumorales affectant directement les organes impliqués comme le rappelle Gilbert. Compte-tenu de l'attention grandissante de la population aux questions d'alimentation et l'existence d'un marché de coaching en pleine expansion, des dérives sont possibles dans la mesure où la plupart des professionnels de ce domaine ne sont pas toujours spécifiquement formés.

L'absence de réflexion spécifique sur la prévention du tabagisme et sur la consommation d'alcool chez les personnes atteintes a pour conséquence qu'aucune intervention spécifique n'est systématiquement proposée.

Des activités sportives dédiées aux personnes atteintes sont proposées dans les principaux secteurs du Luxembourg. La couverture territoriale reste néanmoins partielle et bon nombre de personnes concernées ne sont pas informées de l'existence de cette offre d'activité. Les données de l'enquête conduite par l'Association Europa Donna montrent qu'en 2015, près d'une femme interrogée sur 2 n'a reçu aucune information sur l'existence des groupes sportifs spécialisés (Figure 14.5.5-1 - voir page précédente).

Des activités de bien-être par l'usage de thérapies complémentaires sont proposées mais pour ces activités aussi, des problèmes identiques d'information des personnes concernées et d'accessibilité sont manifestes.

De manière générale, peu de personnes concernées à l'exemple des professionnels de santé sont informées de

l'existence de l'offre en soins de support. Cette méconnaissance contribue fortement à restreindre l'ampleur du recours aux activités proposées.

Enfin, la restriction de la possibilité de cure à l'étranger peut pénaliser certaines personnes atteintes, par exemple celles souhaitant préserver la confidentialité.

**Propositions**

- Augmenter l'offre en termes de volume d'activité, de couverture territoriale mais aussi au niveau des plages horaires proposées ;
- Mieux communiquer en direction des soignants sur l'offre d'activités spécialisées existantes ;
- Sensibiliser les professionnels de santé en charge du suivi des personnes atteintes (oncologues, médecins généralistes...) à l'existence de ces prestations et à l'intérêt qu'elles ont pour l'amélioration des conditions de vie de leurs patients ;
- Sensibiliser la CNS sur la possibilité de prendre en charge certaines cures à l'étranger : pour les cures non couvertes par l'offre de réhabilitation du château de Colpach, considérer la prise en charge de cures non disponibles au Luxembourg ;
- Sensibiliser à l'intérêt d'une consultation nutritionnelle systématique dans les centres de soins spécialisés qui pourrait être envisagée ;
- Améliorer l'information des personnes atteintes et leur proposer avant toute reprise d'une activité sportive antérieure, une période d'évaluation par des professionnels formés.

**14.5.6 Constat 6 – Vulnérabilité sociale des personnes atteintes vivant au Luxembourg : un problème aujourd'hui mal évalué**

L'absence de données relatives aux conditions de vie des personnes atteintes de cancer vivant au Luxembourg est un problème récurrent car il ne permet pas de mesurer les besoins réels des personnes atteintes, par là même d'évaluer la portée des interventions conduites par les différents professionnels et les institutions spécialisées.

D'un point de vue strictement économique, les intervenants ont du mal à évaluer la précarisation associée

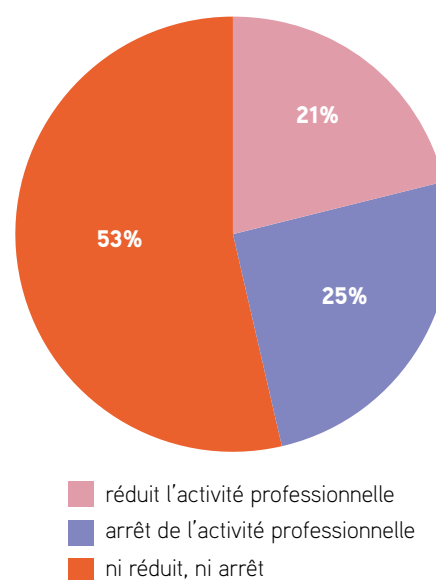
au cancer et à son impact. Ils constatent un recours de plus en plus important aux services sociaux spécialisés et aux demandes d'aide financière, mais ne connaissent pas le nombre de personnes présentant des situations délicates. Du fait d'un grand isolement ou d'une peur de la discrimination, une part non connue de personnes atteintes n'oseraient peut-être pas solliciter des aides malgré des situations de détresse importante. De plus, les services d'aide sont centralisés et localisés à Luxembourg-Centre.

Ce problème est d'autant plus important pour un pays où le niveau de vie est élevé dans la mesure où les mécanismes de déclassement semblent assez drastiques. Chez les personnes à haut revenu, ce déclassement peut prendre la forme d'une perte de la position au sein de l'entreprise. Pour les personnes avec des revenus plus modestes, il prend la forme d'une exclusion du milieu du travail souvent avant celle d'un licenciement. En effet, l'impact du cancer sur la trajectoire professionnelle (arrêt ou baisse de l'activité, reclassement...) peut accentuer la fragilité sociale des personnes : un des exemples les plus parlants reste celui d'un jeune couple en cours d'installation (projet parental, projet immobilier...) qui se retrouve face à une instabilité financière devenant délétère pour l'accomplissement de leur projet de vie. Cet impact est d'autant plus destructeur que les ressources matérielles de la personne sont faibles.

Plus largement, pour les professionnels réunis, cette méconnaissance des besoins de la population en situation de vulnérabilité sociale et de ses besoins spécifiques rend difficile pour eux de calibrer la couverture de l'offre en prestations médico-sociales, notamment d'évaluer avec précision les besoins d'aujourd'hui non encore couverts, les prestations à développer ou à faire évoluer, les nouveaux dispositifs d'aide à créer. Selon les professionnels, certains groupes de la population méritent une attention car ils sont plus vulnérables : les jeunes adultes, les femmes notamment celles monoparentales et les personnes à faibles revenus.

Plus spécifiquement, au niveau du reclassement professionnel, notamment le reclassement externe, des questions se posent sur la mobilisation et le fonctionnement de ce dispositif pour les personnes atteintes de cancer, de manière plus sensible lorsqu'elles se trouvent en fin de droits (Figure 14.5.6-1). Les résultats de l'enquête réalisée par l'association Europa Donna soulignent l'ampleur non négligeable des changements possibles dans la trajectoire professionnelle, causés par la maladie

**Figure 14.5.6-1** : Réduction définitive d'activité professionnelle depuis le début de la maladie



**Explication :**

- Base : patientes exerçant une activité professionnelle lors du diagnostic de la maladie (n=126)

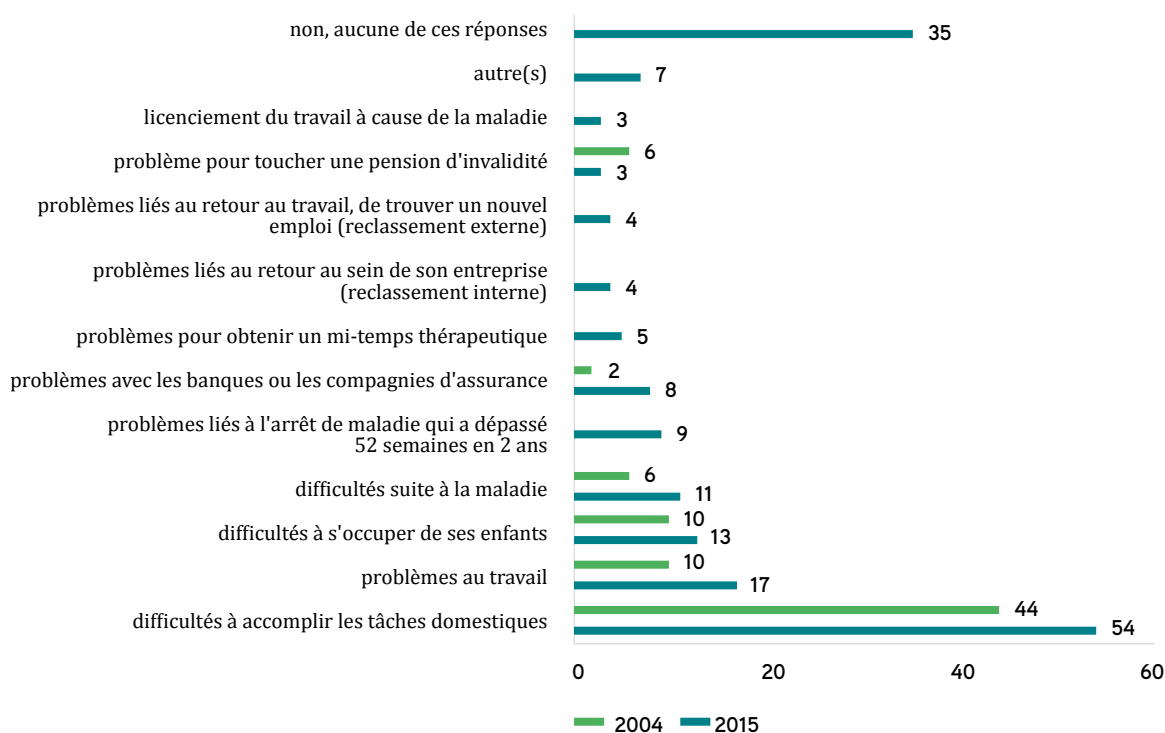
Question : Depuis le début de votre maladie avez-vous définitivement... ?

Sources : TNS Ilres, Europa Donna Luxembourg, Réduction définitive d'activité professionnelle depuis le début de la maladie. In *Parcours des Femmes atteintes d'un cancer du sein 2015*. Europa Donna Luxembourg, 2016, p.180.

cancéreuse. Près de la moitié des femmes interrogées en 2015 (46,0%) ont déclaré avoir modifié leur exercice professionnel soit en le réduisant soit en l'arrêtant. Ces résultats montrent aussi que les problèmes vécus au travail sont aujourd'hui plus fréquents : si seulement 1 femme sur 10 interrogées en 2004 a signalé avoir rencontré des problèmes au travail suite au diagnostic de leur cancer du sein, elles étaient près de deux fois plus nombreuses (17%) en 2015.

Enfin, la survenue du cancer et les nombreux dysfonctionnements ou séquelles associés au traitement occasionnent des coûts non couverts, à l'exemple des frais d'hospitalisation, des frais de déplacement, de l'achat de nouveaux vêtements (variation du poids, prothèse capillaire...), de la garde des enfants, des changements d'alimentation... Ces surcoûts peuvent entraîner une consommation de l'épargne chez ceux qui en disposent (Figure 14.5.6-2).

Figure 14.5.6-2 : Problèmes et difficultés rencontrés



Explication :

Base totale (Base 2004 n=126; base 2015 n=219)

Question : Avez-vous rencontré un ou plusieurs des problèmes et difficultés énumérés ci-après: ...? PLUSIEURS REPONSES POSSIBLES.

Sources : TNS Ilres, Europa Donna Luxembourg. Réduction définitive d'activité professionnelle depuis le début de la maladie. In *Parcours des Femmes atteintes d'un cancer du sein 2015*. Europa Donna Luxembourg, 2016, p.132.

### Propositions

- Etudier les facteurs de précarisation associés à un diagnostic de cancer : cancer et pauvreté ;
- Engager une étude spécifique au Luxembourg sur l'impact du cancer sur les trajectoires professionnelles et les ressources des personnes atteintes ;
- Evaluer l'accessibilité et l'efficacité des dispositifs de reclassement professionnel pour les personnes après un diagnostic de cancer ;
- Développer l'accompagnement au retour au travail pour la personne atteinte et son employeur ;
- Mettre en place une consultation sociale et un suivi systématique individualisé par l'intermédiaire des case managers ou indépendamment ;
- Etudier la possibilité que les banques proposent de différer le plan de remboursement d'un crédit (arrêt transitoire des remboursements) durant la phase de traitement de la maladie ;
- Réfléchir à l'implantation dans le Nord d'une structure de relais pour des services sociaux spécialisés, pour assurer une meilleure couverture géographique.

### Gilbert

Partager avec d'autres confrontés aux mêmes problèmes est un des souhaits exprimés par Gilbert pour profiter de leur savoir pratique et trouver des solutions adaptées : « *Moi par exemple, pour dormir je prends du coca pour pouvoir digérer, ce qui n'est pas l'idéal car le coca excite, mais comment font les autres ? Comment font ceux qui sont dans la même situation ? J'aurais bien voulu savoir mais je n'ai rencontré personne* ».

#### 14.5.7 Constat 7 – L'isolement des patients et de leurs proches : une situation d'autant plus marquée chez les plus jeunes

L'isolement est une des conséquences les plus importantes associées à la maladie cancéreuse et rompre cet isolement, notamment par un simple échange d'expérience, s'impose pour bon nombre de personnes atteintes comme un besoin certain, comme le rappelle Gilbert.

Le parcours de Julien peut d'une certaine manière être emblématique du caractère délétère de l'irruption de la maladie au sein d'une cellule familiale, notamment lorsqu'un enfant est concerné. L'isolement contribue largement à enclencher des mécanismes de désinsertion qui touchent l'ensemble des membres qui composent la famille.

### Julien et Anna

Julien vit avec sa mère, Anna et ses trois frères et sœurs lorsqu'on lui diagnostique une tumeur devant être traitée en urgence. La maladie doublée de l'urgence a bouleversé le quotidien de toute la famille et modifié son rythme de vie de manière durable.

- En première lieu, **pour la mère**, le constat qui s'impose est celui d'une **grande solitude** face à la charge émotionnelle et pratique de devoir gérer le traitement et le suivi de son enfant : « *J'ai dû prendre toutes les décisions moi-même, j'ai dû organiser tout moi-même. Je suis tombée très souvent sur mes limites comme mère. [...] Pendant le traitement intensif de Julien, je n'ai pas eu le temps d'organiser ou de contacter des aides familiales, financières, on est très occupé avec le traitement et tout doit aller très vite* ». Ce sentiment s'accroît après la phase aiguë de traitement où le soutien institutionnel semble moins présent. « *Dans la phase de la survie, les soutiens ne sont plus intervenus comme avant, peut-être n'avaient-ils pas tous les moyens ou ressources nécessaires. On m'a donné des adresses de médecins, de kinésithérapeutes et d'ergothérapeutes, mais en fin de compte, j'ai dû tout organiser par moi-même. Je me suis sentie comme un pionnier.* »
- Dans le cas particulier de Julien, la mobilisation d'un parent unique, car il évolue dans une famille monoparentale, a conduit ce parent à perdre son emploi et plonger de fait la maisonnée dans une **situation de précarité** : « *J'ai perdu mon emploi. On a droit à un an pour raison familiale... avec un enfant atteint d'un cancer, il faut reprendre le travail au bout d'un an pour avoir à nouveau droit à une année d'arrêt, comme si un enfant atteint de cancer pouvait mettre en suspend sa maladie le temps de la reprise. La raison familiale n'était pas une raison justifiant un arrêt pour le médecin de contrôle, de son point de vue j'étais apte à travailler, ce qui est vrai physiquement je pouvais travailler, mais j'avais quand même mon fils à la maison et seulement 7h d'aide familiale par semaine, avec cela on ne va pas loin. Du coup, il m'a donné la pension d'invalidité.* »
- La fratrie est aussi en première ligne et reste atteinte psychologiquement par la survenue de la

maladie du fait d'une incompréhension et d'un sentiment d'abandon dont la mère de Julien s'est progressivement rendu compte : « *Aujourd'hui j'ai d'énormes problèmes avec ma fille qui vient d'avoir 17 ans. Elle a été traumatisée quand elle a vu son frère à l'hôpital après son opération. Elle est sortie de la chambre et a commencé à crier dans le couloir de l'hôpital. Il n'y avait personne pour s'occuper d'elle, rien n'était organisé pour ce type de situation. Ma fille me reproche encore aujourd'hui de ne pas avoir été là pour elle pendant toute cette phase. Par conséquent, j'ai dû faire face à ses accusations. [...] Oui elle avait 12 ans et elle avait certainement besoin de moi à cette époque, mais je ne pouvais pas. [...] Mon autre fils est aussi affecté par la maladie de son frère, lui a fait une dépression l'année dernière et il a dû refaire son année scolaire* ». La survenue de la maladie chez un membre de la fratrie concentre toute l'attention des parents sur le patient au détriment de ses frères et sœurs comme l'explique la mère de Julien : « *Toute cette énergie consacrée à se battre pour les droits de mon fils pour l'éducation, la réhabilitation, ..., j'aurais pu l'utiliser pour mes autres enfants* ». La cohésion familiale peut donc s'en trouver affectée à long terme du fait d'un sentiment d'abandon au sein de la fratrie chez les enfants valides et d'une forme de culpabilisation des parents.

Enfin le patient lui-même témoigne de son isolement qu'il exprime sous la forme d'une discrimination ressentie : « *Ici au Luxembourg c'est très dur d'être accepté comme personne 'handicapée', on ne rentre pas dans les cases de la société. J'aimerais que les gens soient sensibilisés à la maladie cancéreuse en général mais surtout chez l'enfant. Comme ça, mes camarades de classe pourraient m'accepter plus facilement, je pourrais retourner à l'école et recevoir un suivi adapté qui contient tout ce dont j'ai besoin. Je me sens isolé. Quand on a pris la photo de classe, je n'étais pas dessus parce que je suis différent des autres. Du coup, j'essaie vraiment d'être normal comme avant, je ressens cela tout le temps* ». A cet âge, l'intégration scolaire est un élément clef de la réhabilitation sociale des enfants et des adolescents qui ont été traités pour un cancer. L'absence de passerelle et de dispositif adapté accentue l'isolement des patients mais aussi de leur entourage et contribue à accentuer les difficultés des

aidants comme le rapporte la mère de Julien : « on n'a pas eu de soutien par rapport à l'école. Mon fils ne pouvait plus retourner à son ancienne école. J'ai dû me débrouiller par moi-même. Au début, je me suis battue pour qu'il puisse aller au lycée le plus proche de notre domicile, au moins quelques heures par jour. Retourner à l'école, c'était le minimum de normalité qu'il pouvait retrouver pendant toute cette période. Il était dans une classe mosaïque. La structure en soi était parfaite pour un enfant qui en même temps est aussi encore patient et souffre de fatigue. Il y avait un éducateur, un nombre restreint d'enfants et un peu d'apprentissage pour la stimulation. Après cette année scolaire, l'école ne pouvait plus le prendre parce qu'elle ne disposait plus de classe mosaïque pour lui. Il devait aller dans une classe normale ou dans un atelier protégé. Ceci a été pour moi un très grand choc et j'étais dans tous mes états : il avait 16 ans seulement... il n'était plus obligé d'aller à l'école mais je ne pouvais pas le garder à la maison.... J'ai trouvé une école à l'étranger qui me semblait adaptée, mais j'ai rencontré des difficultés pour le transport. Julien devait se lever à 4 heures pour ne pas être en retard à l'école. Du coup Julien n'était pas bien et j'ai décidé de le remettre dans une école du Luxembourg mais il a fallu attendre pour qu'il soit accepté via une commission d'intégration. »

### QUE NOUS APPRENNENT LES TÉMOIGNAGES D'ANNA, JULIEN ET GILBERT ?

- Il est nécessaire de mettre en œuvre des passerelles adaptées pour favoriser la réinsertion scolaire des adolescents vivant avec un cancer.
- Les conséquences sociales et psychologiques associées à la maladie cancéreuse affectent aussi directement l'entourage de la personne atteinte, notamment pour les plus jeunes, les membres de la fratrie.
- Le partage et les échanges avec les autres personnes concernées sont un moyen privilégié offert à la personne atteinte et à son entourage pour faire face à la maladie.

## 14.6. Conclusion

L'expertise conduite par le LIH, outre le besoin certain de mener ultérieurement des investigations plus approfondies sur les conditions de vie des personnes atteintes de cancer à distance du diagnostic, a mis en lumière la nécessité de mieux évaluer la situation des personnes et de leur entourage d'un point de vue social et psychologique à court et moyen terme, c'est-à-dire non seulement tout au long du parcours de soins durant la phase active de traitement mais au-delà, durant la phase de maintenance ou de rémission. Une attention doit aussi être portée à l'entourage en cas de décès du patient.

Ces évaluations systématiques qui ne se limitent pas à un suivi clinique de la maladie, sont la condition sine qua non pour pouvoir envisager d'individualiser l'accompagnement des personnes atteintes dans les différentes phases de la maladie. Individualiser signifie répondre aux besoins spécifiques des personnes au moment où ces dernières les expriment et s'adapter à chaque cas dans toute sa particularité. Toutefois, si chacune des situations reste originale, il n'en demeure pas moins que des solutions collectives sont possibles, notamment en rendant plus efficace l'offre en soins de support. Une réflexion sur le volume et la couverture de l'offre de soins de support au Luxembourg doit être d'emblée engagée.

*« Pour les patients, il est important que l'on soit plus sensibilisé sur les effets indésirables à long terme d'un traitement oncologique. Des problèmes de santé apparaissant de nombreuses années après un traitement peuvent se rapporter à ce traitement sans que la relation soit faite. Pour ces cas, il manque au Luxembourg un processus de suivi. Ce sujet d'un suivi plus étroit du patient après la phase aiguë de la maladie est lié aux mesures d'expérience rapportées par les patients (via les PREMs : patient-reported experience measures) et les mesures de résultat rapportées par les patients (via les PROMs : patient-reported outcome measures). Ces mesures vont devenir de plus en plus importantes pour évaluer la qualité des soins en oncologie. »*

**Dr Lucienne Thommes**

Fondation Cancer, juillet 2020

## 14.7. Sources bibliographiques

*Kantsiper M; McDonald EL; Geller G; Shockney L; Snyder C; Wolff AC. Transitioning to breast cancer survivorship: perspectives of patients, cancer specialists, and primary care providers. J Gen Intern Med. 2009 Nov;24 Suppl 2:S459-466.*

*[TNS Ilres Europa Donna Luxembourg. Parcours de femmes atteintes d'un cancer du sein en 2015. Europa Donna Luxembourg; 2016.](#)*