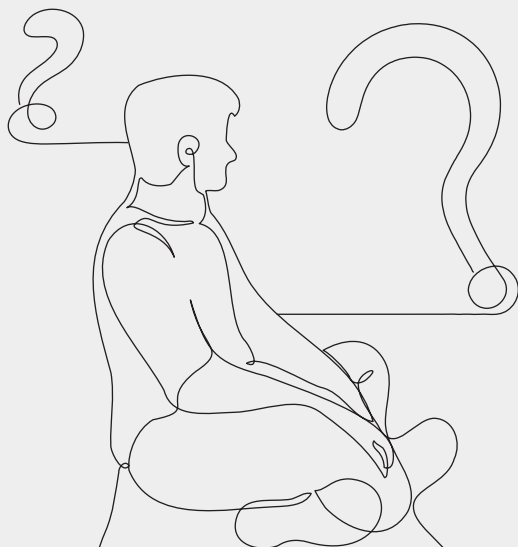




J'ai un cancer, et maintenant ?

Un guide d'orientation
après le diagnostic



cancer.lu



**Fondation
Cancer**

Info · Aide · Recherche

Pourquoi moi ? _____	4
L'attente des résultats et du début des traitements _____	5
A qui vous adresser ? _____	6
Les traitements _____	7
Méfiez-vous des fausses promesses _____	8
Gérer les effets secondaires _____	9
Vous avez un désir d'enfant ? _____	10
Les frais liés à la prise en charge _____	11
J'ai besoin d'une perruque _____	12
J'ai besoin d'une prothèse mammaire _____	12
Conseils pour vos visites médicales _____	13
Arrêt de maladie et reprise progressive du travail _____	14
Convocation au contrôle médical _____	15
Traitement programmé à l'étranger _____	15
Prise en charge post-opératoire _____	16
A qui parler du diagnostic ? _____	17
Demandez et acceptez de l'aide _____	18
Aide familiale _____	18
Congé extraordinaire _____	18
Trouver de l'aide : à qui s'adresser ? _____	19



Recevoir un diagnostic de cancer est très bouleversant : face aux nombreuses incertitudes et questions d'ordre médicale et sociale, on peut se sentir démuni et perdu.

Chaque personne réagit de façon différente à un diagnostic de cancer. Vous pourriez être sous choc ou ressentir de l'anxiété, de la colère, de l'impuissance, de la tristesse, de l'injustice ou simplement ne pas vouloir le croire. Il est important d'accepter toutes vos réactions émotionnelles, car elles sont tout à fait normales et légitimes. Ayez surtout de la patience et de la bienveillance envers vous-même, car s'adapter à une vie avec un cancer et les changements que cela peut entraîner demande du temps.

La Fondation Cancer est là pour vous aider et vous accompagner, vous et vos proches, pendant et après la maladie. Différents offres et services pour patients et proches sont disponibles au siège de la Fondation Cancer et des informations et brochures comme le **Guide pratique** et **Pendant et après - Comment vivre son cancer** le sont également en ligne sur notre site cancer.lu.

Ce guide a été spécialement conçu dans le but de répondre à vos préoccupations les plus fréquentes après un diagnostic de cancer et de vous donner une **première orientation** dans les démarches à suivre au début de la maladie. Pour toute question supplémentaire ou en cas de besoin de soutien émotionnel ou psychologique, n'hésitez pas à contacter le service psycho-social de la Fondation Cancer ou à demander à l'équipe soignante de votre hôpital de voir le psychologue du service oncologique.

Pourquoi moi ?

Rien de plus normal de se poser la question du « *Pourquoi moi ?* ». En tant qu'être humain, nous avons besoin que les événements de vie soient compréhensibles, maîtrisables et significatifs. L'expérience du cancer génère souvent imprévisibilité et impuissance. Identifier des causes probables et développer un modèle explicatif subjectif de la genèse du cancer peut rendre la maladie plus compréhensible et maîtrisable et ainsi réduire le sentiment de perte de contrôle.

Cette recherche du pourquoi peut pourtant aussi amener à une auto-culpabilisation, sentiment qui ne vous aide en rien à gérer la maladie. Soyez conscient que le cancer est une maladie multifactorielle et complexe, il n'y a pas qu'une seule cause ou un événement déclencheur.

Ne vous culpabilisez pas ! Bien au contraire, soyez indulgent et prenez soin de vous. Si vous souffrez d'un sentiment d'impuissance ou de culpabilité, n'hésitez pas à demander un soutien émotionnel auprès des psycho-oncologues de la Fondation Cancer.

Ne vous culpabilisez pas ! Bien au contraire, soyez indulgent et prenez soin de vous.



L'attente des résultats et du début des traitements

L'attente des résultats et du début des traitements est souvent une période particulièrement difficile à vivre. **Elle peut paraître longue et anxiogène, car l'inconnu génère souvent de l'incertitude.**

Qu'il y ait suspicion ou que l'on reçoive un diagnostic de cancer, il est tout à fait normal de vouloir démarrer le plus vite possible avec les traitements. Soyez conscient que la plupart des diagnostics de cancer ne sont pas des diagnostics d'urgence. Il est essentiel que les médecins aient un maximum d'informations sur votre cancer afin de déterminer le meilleur traitement pour vous et cela prend du temps. La complexité du traitement du cancer et la prise en charge complète et individuelle de chaque patient requièrent la collaboration de plusieurs spécialistes issus de différentes disciplines. Ces derniers se concertent dans des *Réunions de concertation pluridisciplinaire (Tumor Boards)*, réunions destinées à établir un plan de prise en charge individualisé.

Afin de mieux supporter cette période d'attente, essayez de poursuivre vos activités habituelles, de vous distraire et détendre le plus possible.

Il peut s'écouler un certain temps avant que les résultats ne soient disponibles. Renseignez-vous auprès de votre médecin pour connaître les délais des résultats de l'examen ou de la biopsie. Si vous ne recevez pas de nouvelles de votre médecin après ce délai, contactez-le pour en savoir les raisons.



A qui vous adresser ?

Vous avez le libre choix du médecin au Luxembourg. Normalement, c'est votre médecin traitant qui vous transfère vers un spécialiste, sachant que tous les cancers ne nécessitent pas d'être pris en charge par un oncologue. Sur le site de la *Société Luxembourgeoise d'Oncologie*, slo.lu, vous trouvez néanmoins la liste de ses membres.

Tous les hôpitaux au Luxembourg ont un service d'oncologie :

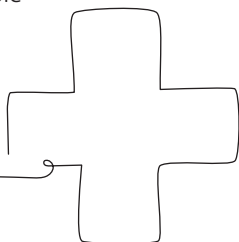
- **Centre Hospitalier Emile Mayrisch (CHEM)**
Esch/Alzette
- **Centre Hospitalier Luxembourg (CHL)**
Luxembourg-Ville

La Clinique du Sein a obtenu la certification *OnkoZert* de la société allemande d'oncologie (*Deutsche Krebsgesellschaft – DKG*) en tant que Centre d'excellence pour le cancer du sein.

- **Hôpitaux Robert Schuman**
Luxembourg-Ville (Zitha & Kirchberg)

Le *Prostatakarzinomzentrum* des HRS a obtenu la certification *OnkoZert* de la société allemande d'oncologie (*Deutsche Krebsgesellschaft – DKG*) en tant que Centre d'excellence pour le cancer de la prostate.

- **Centre Hospitalier du Nord (CHdN)**
Ettelbruck
- **Centre François Baclesse (CFB)**,
Centre National de Radiothérapie
Esch/Alzette



Les traitements

Il existe différents types de traitements contre le cancer (opérations, chimiothérapies, radiothérapies, thérapies ciblées, hormonothérapies, immunothérapies, greffe de cellules souches, etc.). Chaque cancer est différent et donc les traitements aussi. Votre équipe médicale s'appuie sur les lignes directrices internationales (*guidelines*) pour votre traitement personnalisé.

Si vous souhaitez un **deuxième avis médical** concernant la proposition thérapeutique qui vous a été faite, vous devez demander la mise à disposition de votre dossier médical auprès de votre équipe soignante.

Si vous cherchez des informations sur les traitements, vous pouvez consulter les brochures de la Fondation Cancer sur la chimiothérapie ou la radiothérapie en version papier ou sous la rubrique *Nos publications* sur notre site.

Si vous cherchez davantage d'informations, assurez-vous avant tout que vous naviguez sur des sites internet fiables et scientifiques. Voici quelques suggestions :

- cancer.lu
- cancer.be
- e-cancer.fr
- liguecancer.ch
- cancer.ca
- krebsinformationsdienst.de
- krebsliga.de
- nccn.org

Chaque cancer est différent
et donc les traitements
aussi.



Méfiez-vous des fausses promesses

Avoir un cancer est une expérience éprouvante et vous rend vulnérable. Il existe des traitements complémentaires et des soins de support qui peuvent vous aider à mieux supporter vos traitements. Restez pourtant vigilant si quelqu'un vous fait des promesses de guérison facile tout en insistant d'abandonner votre traitement « traditionnel », scientifiquement prouvé. Méfiez-vous des solutions miracles, il n'y en a malheureusement pas ! Signalez à votre médecin tout traitement complémentaire, même la prise de compléments alimentaires ou de médicaments à base de plantes, car ils peuvent toutefois avoir des interactions avec votre traitement.

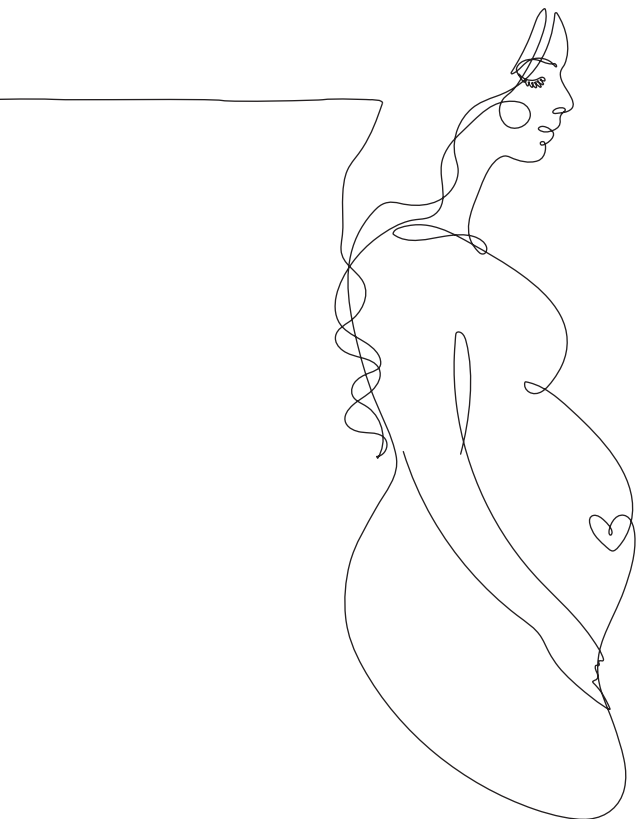
Méfiez-vous des solutions miracles, il n'y en a malheureusement pas !

Gérez les effets secondaires

Tout traitement peut entraîner des effets secondaires, mais pas nécessairement. Parlez-en à votre équipe médicale, car une grande partie des effets secondaires peuvent être limités ou évités grâce à des traitements préventifs ou des conseils pratiques. N'hésitez pas à consulter nos brochures *La radiothérapie* et *La chimiothérapie* ou *Gérer les effets secondaires* sur notre site cancer.lu pour avoir plus d'informations. Les psychologues de la Fondation Cancer vous offrent également des conseils et stratégies afin de pouvoir mieux faire face aux effets indésirables.

A côté du soutien psychologique, la Fondation Cancer offre d'autres soins de support afin de soulager les effets secondaires et ainsi améliorer votre bien-être et votre qualité de vie :

- Une diététicienne propose gratuitement des consultations en onco-nutrition pour vous aider à équilibrer votre alimentation et à mieux gérer les effets secondaires gastro-intestinaux.
- Pour soulager les effets du traitement sur votre peau et améliorer votre image de soi et bien-être, des consultations et soins en onco-esthétique sont proposés gratuitement par une onco-esthéticienne.
- Pour faire face à la fatigue, l'activité physique et la relaxation sont de bons alliés. Consultez tous nos *Groupes et activités pour patients* sous la rubrique *Trouver de l'aide* sur notre site ou consultez le site de la *Fédération Luxembourgeoise des Associations de Sport de Santé* (FLASS) sport-sante.lu pour connaître l'offre exhaustive des groupes de sports proposés aux personnes atteintes de cancer.



Vous avez un désir d'enfant ?

Malheureusement, certains traitements peuvent nuire à la fertilité. Si vous êtes jeune et que vous n'avez pas encore terminé votre projet familial, il est important de prendre des mesures de préservation de la fertilité avant de commencer le traitement. Parlez-en à votre oncologue, car des solutions existent à cet égard.

Il y a un **service d'onco-fertilité** pour hommes et femmes au CHL et un service pour la préservation de la fertilité pour hommes au sein du *Groupe urologique* de l'HRS au Kirchberg.

Les frais liés à la prise en charge

Si vous êtes affilié à la CNS, les coûts de la chimiothérapie, immunothérapie, thérapie ciblée et de la radiothérapie sont entièrement pris en charge. D'autres frais peuvent s'ajouter toutefois qui ne sont pas remboursés à 100 %. Affilié à une assurance complémentaire, il se peut que vous ayez droit à des **remboursements ou prises en charge supplémentaires**.

Si vous devez vous rendre à l'hôpital pour votre traitement médical répétitif comme pour la chimio- ou la radiothérapie, la CNS peut prendre en charge des **transports en série**. Pour ceci, le médecin doit faire une demande de prise en charge par l'assurance maladie des frais de transport en série. Vous devez utiliser une compagnie de taxis agréée par la CNS ; la liste des compagnies est jointe au titre de prise en charge que la CNS vous envoie en cas d'un accord.

Toute personne à revenu modeste a droit au **Tiers Payant Social**, dispositif destiné à **faciliter l'accès aux soins médicaux** en évitant de devoir avancer les frais de la prise en charge. Pour profiter du *Tiers Payant Social*, adressez-vous à l'office social compétent de votre commune de résidence. Pour plus d'informations, consultez notre *Guide Pratique* en ligne.

D'autres frais peuvent s'ajouter qui ne sont pas remboursés à 100 %.

J'ai besoin d'une perruque

Vous risquez de perdre vos cheveux suite à certaines chimiothérapies et souhaitez acheter une perruque. La *Caisse Nationale de Santé* (CNS) rembourse un forfait sous condition d'avoir un accord préalable de sa part. Pour ceci, vous avez besoin d'une ordonnance médicale dont vous envoyez une copie à la CNS. Après réception d'un titre de prise en charge par la CNS, vous pouvez acheter une perruque et envoyer l'original de l'ordonnance, du titre de prise en charge et la facture à la CNS pour le remboursement. Pour plus d'informations, consultez notre brochure *Guide pratique* ou la rubrique *Trouver des informations pratiques* sur notre site internet. Nous vous proposons également une sélection de bonnets gratuits à la Fondation Cancer.

J'ai besoin d'une prothèse mammaire

Après une mastectomie, vous pourriez avoir besoin d'une prothèse mammaire externe. Pour que celle-ci soit remboursée, vous avez besoin d'une ordonnance médicale. Pour être bien conseillée, adressez-vous à la *breast care nurse* de l'hôpital où vous êtes prise en charge ou aux magasins à matériel orthopédique. Pour plus de détails, consultez notre brochure *Guide pratique* ou notre site sous la rubrique *Trouver des informations pratiques*.

Conseils pour vos visites médicales

Préparez-vous aux rendez-vous médicaux. Le mieux est d'avoir un cahier que vous amenez à chaque fois et dans lequel vous notez toutes vos questions et les effets indésirables des médicaments que vous prenez. Ainsi, vous êtes sûr de ne rien oublier et vous pouvez en même temps noter les réponses du médecin. Si un point ne vous paraît pas clair, n'hésitez pas à demander des précisions. Reformulez brièvement avec vos propres mots, ceci évite les malentendus. Maintenez un dossier dans lequel vous gardez tous les résultats d'examens et rapports médicaux.

Demandez à une **personne de confiance** de vous accompagner à vos rendez-vous médicaux.

Comprenez aussi que votre médecin n'est pas toujours disponible pour vous. Si vous avez beaucoup de questions à lui poser, prenez un rendez-vous pour favoriser un moment d'échange plus calme.

Si un point ne vous paraît pas clair, n'hésitez pas à demander des précisions.



Arrêt de maladie et reprise progressive du travail

Si vous êtes en arrêt de travail pour un cancer, la procédure normale s'applique. Sachez que, si vous avez l'obligation d'informer votre employeur sur la durée de votre arrêt de maladie, vous n'êtes pas obligé de communiquer les causes de votre absence. L'expérience a pourtant montré qu'une attitude de confiance et de communication ouverte s'avèrent utiles lors du retour au travail après une longue période d'absence.

Si vous êtes en arrêt de maladie depuis plus de quatre semaines et vous envisagez de reprendre le travail, vous pouvez profiter d'une **reprise progressive du travail pour raisons thérapeutiques**. Ceci vous permet de reprendre votre activité professionnelle selon votre rythme et capacité. Sous condition que votre employeur soit d'accord, le médecin doit en faire la demande auprès de la CNS. Pour plus de détails, consultez notre *Guide pratique* ou notre site sous la rubrique *Cancer et activité professionnelle*.

Parfois, maintenir une activité professionnelle peut aussi s'avérer bénéfique pour mieux faire face à la maladie. Si vous estimez que continuer à travailler ait un effet bénéfique sur votre santé, vous n'êtes d'ailleurs pas obligé de vous mettre en arrêt de maladie. Au cas où vous souhaitez travailler pendant les traitements et que vous avez l'accord de votre médecin, il est utile d'en parler ouvertement à votre employeur pour planifier un scénario réaliste et avoir suffisamment de marge de manœuvre pour les phases de thérapie et de récupération.

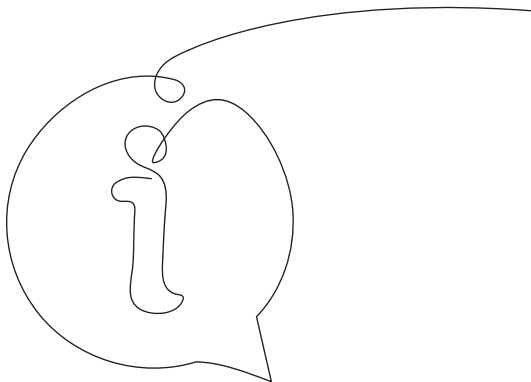
Pour plus de détails, consultez nos guides *Gérer le cancer au travail* à l'intention des employés et employeurs.

Convocation au contrôle médical

Sur une période de deux ans, vous pouvez être en arrêt maladie pendant au maximum 78 semaines où vous obtenez une indemnité de maladie correspondant à 100 % de votre salaire. Après six à huit semaines d'arrêt de maladie, vous recevez automatiquement une convocation du contrôle médical de la *Caisse Nationale de Santé* (CNS). Ceci est une procédure standard. Le médecin de contrôle effectue un examen clinique. Comme il ne connaît pas votre situation, il est important de lui ramener votre dossier médical afin qu'il puisse avoir une vue globale de votre état de santé pour anticiper la suite de votre situation professionnelle.

Traitement programmé à l'étranger

Si vous devez suivre des traitements à l'étranger, votre médecin au Luxembourg doit faire une demande d'**autorisation préalable (S2)** qui est soumise au *Contrôle médical de la Sécurité sociale*. Dans le cas où la demande est acceptée, vous recevez de la part de la CNS une attestation d'autorisation de transfert à l'étranger.



Vous pouvez contacter
un service de soins
à domicile pour
coordonner votre prise
en charge à la maison.

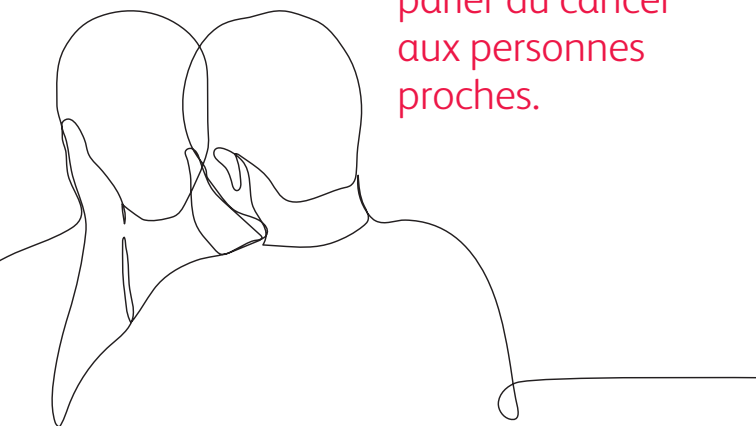
Prise en charge post-opératoire

Si après une intervention chirurgicale vous avez besoin d'aide pour faire des pansements ou piqûres, le médecin peut faire une ordonnance pour un **service d'aides et de soins à domicile**. Vous pouvez alors contacter un service de soins à domicile pour coordonner votre prise en charge à la maison. Si après une opération votre état général ne vous permet pas de rentrer à la maison, le médecin peut faire une demande auprès du *Centre National de Réhabilitation Post-Oncologique* à Colpach. Pour ceci, il suffit qu'il remplit et leur envoie la demande d'admission disponible sur leur site : rehabilitation.lu

A qui parler du diagnostic ?

A qui vous vous confiez et parlez de la maladie, reste votre choix très personnel. Les psychologues conseillent pourtant de parler du cancer aux personnes proches. Si vous avez des enfants, il est primordial de leur dire la vérité et de parler du cancer de façon appropriée et adaptée à leur développement. Pour protéger leurs enfants, les parents essaient parfois de leur cacher la maladie, mais les enfants se rendent vite compte que leurs parents sont inquiets et préoccupés. Un enfant laissé dans l'ignorance s'imagine des scénarios-catastrophes qui peuvent être plus traumatisants qu'une information claire et adaptée sur le cancer d'un parent. Ne pas être au courant de ce qui se passe peut l'amener à un sentiment d'exclusion et de solitude. Si vous hésitez sur le *comment lui dire* et avez besoin de conseils, contactez les psychologues de la Fondation Cancer ou consultez notre brochure ***J'ai un cancer : comment en parler à mon enfant ?*** ou notre site sous la rubrique *Comment parler du cancer ?*

Les psychologues
conseillent de
parler du cancer
aux personnes
proches.



Demandez et acceptez de l'aide

Le cancer n'est pas une maladie que l'on traverse seul. Acceptez l'aide qui vous est proposée. L'entourage veut aider mais ne sait souvent pas comment. Osez demander de l'aide concrète et communiquez ouvertement ce dont vous avez besoin, comme faire les courses, amener les enfants au foot, préparer un repas, etc.

Aide familiale

Si vous êtes un parent malade en cours de traitement (post-opératoire, en chimio- ou radiothérapie) et si vous avez du mal à assumer la garde de vos enfants (en dessous de 13 ans), vous pouvez faire une demande d'aide familiale qui vous soutient dans la gestion journalière du foyer familial en soulageant les partenaires dans leurs devoirs parentaux pendant la période difficile du traitement.

Pour plus d'informations, contactez la Fondation Cancer ou consultez notre site sous la rubrique ***Aide familiale***.

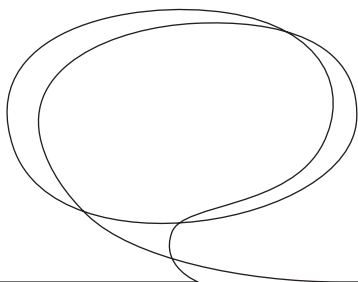
Congé extraordinaire

Si vous nécessitez des soins personnels ou une aide personnelle pour raison médicale grave attestée par le médecin, vos proches ont droit à un congé extraordinaire appelé ***congé d'aidant***. Pour plus d'informations, consultez notre *Guide pratique* ou la rubrique *Congés extraordinaires* sous *Soins de santé*.

Trouvez du soutien à la Fondation Cancer

Faire face à un cancer n'est pas évident. Se sentir bien entouré aide à mieux gérer cette épreuve, car le cancer n'est pas une maladie que l'on traverse seul. Si vous avez des questions ou besoin d'aide, contactez le service psycho-social de la Fondation Cancer. Voici nos services **gratuitement** offerts aux patients atteints de cancer et leurs proches pour être au mieux à vos côtés pendant et après la maladie :

- Consultations psychologiques
- Réhabilitation cognitive
- Consultations en onco-sexologie
- Consultations, soins et ateliers onco-esthétiques
- Conseils et consultations en onco-nutrition
- Aide familiale
- Aide financière
- Groupes de paroles, de relaxation, de sports pour patients
- Informations et brochures pour patients



Nous sommes là
pour vous aider.



La Fondation Cancer, pour vous, avec vous, grâce à vous.



Fondation Cancer
209, route d'Arlon
L-1150 Luxembourg
T 45 30 331
E fondation@cancer.lu
RCS Luxembourg G 25

Retrouvez-nous sur



cancer.lu



**Fondation
Cancer**

Info · Aide · Recherche