

Prise en charge des enfants atteints du cancer en Suisse Romande : Sommes-nous à la hauteur ?

François Andrey, Jérémie Buri, Alisson Charmey, Fanny Delessert, Héloïse May

Introduction

Notre travail s'intéresse à l'état actuel de l'encadrement médico-social des enfants atteints du cancer en Suisse romande. À ce jour, les chances de guérison du cancer chez l'enfant dépassent largement les 80%. Malgré cela, ce groupe de maladie représente la deuxième cause de mortalité en pédiatrie⁽¹⁾. En réponse à ces constats, de nombreuses structures d'encadrement se sont développées dans l'objectif d'améliorer la prise en charge de ces enfants. Elles cherchent à réduire les répercussions de ces maladies sur les sphères individuelle, financière et sociale. Étant donné l'absence de données qualitatives, communautaires et régionales et de sources d'informations à ce sujet, nous nous sommes tournés vers ces organisations afin de réaliser ce travail.

De par les retentissements du cancer sur la vie quotidienne des concernés, le panel d'acteurs/trices impliqué-e-s est large et nécessite une coordination ainsi qu'un système de communication performant afin d'assurer la prise en charge efficace des enfants atteints du cancer. De ce fait, notre travail se focalise sur la contribution et l'interaction de ces protagonistes afin de mieux appréhender les conséquences et enjeux gravitant autour de ce système de santé.

Dans cette optique, les réflexions menées ont abouti à l'interrogation suivante : "Quels sont les efforts mis en œuvre pour subvenir aux besoins des enfants atteints du cancer? Où se trouve le curseur entre excès et lacunes dans leur prise en charge actuelle en Suisse romande?,"

Méthode

Une série d'entretiens semi-dirigés a été effectuée sur la base d'une liste non exhaustive d'acteurs/trices impliqué-e-s dans le système de santé. Nous avons rencontré un médecin pédiatre, une assistante sociale, deux enseignantes, une assureuse, une pédopsychiatre, une infirmière psychiatre, deux représentantes de la Ligue Vaudoise contre le Cancer (LVC) et une déléguée de L'Association Romande des Familles d'Enfants atteints d'un Cancer (ARFEC). Ces entretiens ont été menés selon un guide commun préétabli, puis les informations ont été successivement récoltées, analysées, comparées et synthétisées. Nous avons pour objectif d'énumérer les prestations mises en place par les structures d'encadrement puis de comprendre et évaluer ce réseau. Finalement, nous avons tenté d'identifier l'écart entre ces besoins et ce qui est actuellement à disposition.

Résultats

Nous avons classés les résultats selon différents domaines. Concernant le domaine social, ARFEC se trouve au cœur même de l'accompagnement des familles touchées par le cancer. Pour ce faire, des lieux propices au partage entre familles concernées ont été créés, ainsi que des camps d'été pour l'enfant et sa fratrie. En parallèle, la LVC s'occupe des aspects logistiques et de la gestion des cas, notamment pour l'hébergement et le transport. De plus, cette association gère des séances d'information, les conseils juridiques et financiers et bien d'autres projets. La présence d'assistant-e-s sociaux/ales de la LVC facilite par ailleurs la réinsertion des enfants atteints du cancer dans l'école publique. Grâce à ceci, l'enfant peut bénéficier d'un encadrement scolaire remarquable à l'hôpital. La prise en charge au sein même de l'hôpital est également constituée d'un encadrement par des pédopsychiatres et d'un suivi médical complet perdurant après rémission. Bien que le domaine médical évolue constamment afin d'établir des traitements de plus en plus performants, il reste néanmoins des effets secondaires prépondérants qui ne peuvent pas être prédits à l'avance. A propos du domaine financier, le cancer engendre des dépenses conséquentes souvent inabordables pour certaines familles. Afin de répondre à ces coûts, différents organismes tentent de couvrir la plupart des frais, les plus importants étant l'assurance maladie et l'assurance invalidité, dans la mesure où l'enfant remplit les conditions requises pour en bénéficier. De plus, concernant l'assurance invalidité, le cancer en question doit figurer sur l'ordonnance ratifiée par le Département Fédéral de l'Intérieur⁽²⁾. Aussi, certaines associations (comme ARFEC) soutiennent financièrement les familles par le biais de récolte de dons.

Discussion

La collaboration multi-professionnelle et interdisciplinaire comble de nombreux besoins de l'enfant et de son entourage. Toutefois, il reste certains points à améliorer.

Pour commencer, les coûts importants liés à la situation pèsent fortement sur la famille. Outre les frais médicaux, de nombreuses dépenses collatérales (transport, hébergement, repas, parking) alourdissent la facture. La situation professionnelle des parents est alors souvent touchée, au point qu'un parent perde parfois

son emploi. Par conséquent, il serait opportun d'instaurer des congés d'accompagnement comme le font certains pays de l'OCDE⁽³⁾ afin d'éviter davantage de difficultés.

Malgré son soutien, l'assurance maladie ne peut pas subvenir à toutes les charges. De son côté, l'assurance invalidité couvre un plus large panel de prestations "simples et adéquates"⁽⁴⁾, à condition que le cancer en question soit inclu dans la liste⁽²⁾. Ceci souligne un questionnement éthique engendrant une discrimination entre les différents cancers. Outre cet aspect financier, les formalités bureaucratiques liées aux assurances posent un problème aux médecins au vu du temps considérable consacré à justifier leurs actions. Il paraît alors essentiel d'améliorer cet aspect vu l'importance des assurances dans la prise en charge.

Concernant la distribution géographique des centres onco-pédiatriques, il en existe neuf répartis sur tout le territoire suisse. Les opinions recueillies divergent concernant leur organisation : faudrait-il les fusionner comme le suggère la communauté des professionnels de la santé ou augmenter leur nombre afin de limiter les trajets comme les associations le souhaiteraient ?

Toutefois, il ne faut pas oublier l'importance de la scolarité. Son maintien à l'hôpital est primordial pour assurer un retour optimal à l'école publique. La majorité de nos entretiens concernant l'écolage semble indiquer que l'interaction globale entre le corps médical et l'enseignant est plutôt de bonne qualité. Cependant, il s'avère que certains acteurs mettent l'accent sur un manque de communication. Afin de remédier à cela, des « info-classes » (i.e. séances d'information) sont organisées par les assistant-e-s sociaux/ales afin de renseigner les enseignant-e-s et les élèves sur la situation de l'enfant atteint du cancer. Bien que la communication avec le corps enseignant lors de la réinsertion scolaire semble convenable, il persiste toutefois un manque de transmission d'informations au long terme.

Quant au domaine juridique, il ressort comme l'un des sujets les plus importants à aborder au vu d'une future amélioration. En effet, l'ouverture des essais cliniques est limitée, ralentissant l'introduction d'un nouveau médicament. Cela est dû à la présence de commissions éthiques spécifiques à chaque canton, contraignant les boîtes pharmaceutiques à obtenir l'approbation de chacune d'elles afin de développer leur recherche sur le territoire Suisse et que celle-ci leur soit rentable. Il serait donc judicieux de regrouper ces différentes commissions sous une seule instance. Le congé parental figure aussi parmi les points juridiques à améliorer. Cette problématique ressort en effet majoritairement lors des entretiens. De plus, c'est une question qui est largement débattue. Actuellement, uniquement trois jours de congé sont accordés aux parents⁽⁵⁾. L'idée serait d'augmenter ce congé payé en s'inspirant des pays voisins⁽³⁾, comme discuté précédemment.

Lors de cette recherche, notre vision de la prise en charge des enfants atteints du cancer a quelque peu évolué. Au début de ce travail, nous voulions en étudier les excès et les lacunes. En effet, l'idée primaire était d'évaluer les prestations offertes et de déterminer si elles étaient optimales. Cependant, nous avons remarqué que nous ne pouvions pas parler d'excès étant donné que l'ensemble des prestations, même si similaires, ne peuvent qu'être bénéfiques. De plus, il est intéressant de noter que dans cette prise en charge, nous ferions mieux de parler d'obstacles plutôt que de lacunes car ceux-ci demandent à se référer à des instances supérieures qui, elles, auraient le pouvoir de changer la législation, mais nous n'excluons pas l'existence possible de prestations futiles à côté de celles qui sont manquantes.

Compte tenu de nos observations et malgré les problématiques soulevées, il ressort de cette étude que les prestations offertes permettent d'établir une prise en charge équilibrée. Tout cela est possible grâce à la volonté et l'énergie des acteurs impliqués, sans oublier la force avec laquelle les familles se battent.

Références

- (1) RSCE et Office fédérale de la statistique (OFS), (2018). Cancer chez l'enfant. Consulté sur <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/sante/etat-sante/maladies/cancer/chez-enfants.html>.
- (2) Le Conseil fédéral suisse, (du 9 décembre 1985 (Etat le 1er mars 2012)). Ordonnance concernant les infirmités congénitales (OIC). Consulté sur <https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/19850317/201203010000/831.232.21.pdf>
- (3) Anne Seydoux-Christe. A quand un congé rémunéré pour les parents d'enfants gravement atteints dans leur santé ? Consulté sur : <https://www.cvp.ch/fr/news/2014-06-12/quand-un-conge-remunere-pour-les-parents-denfants-gravement-atteints-dans-leur>
- (4) Centre d'information AVS/AI en collaboration avec l'Office fédéral des assurances sociales, (2018, 1er janvier). Prestations de l'assurance-invalidité (AI). Consulté sur <http://www.ahv-iv.ch/p/4.01.f>
- (5) Loi fédérale sur le travail dans l'industrie, l'artisanat et le commerce, RS 822.11 (du 13 mars 1964 (Etat le 9 décembre 2018)).

Mots clés

Oncologie, Cancer, Pédiatrie, Enfant, Suisse Romande, Prise en charge, Communautaire

Lausanne, Le 1er Juillet 2019

Prise en charge des enfants atteints du cancer en Suisse Romande : sommes-nous à la hauteur ?

François Andrey, Jérémie Buri, Alisson Charmey, Fanny Delessert, Héloïse May

Question de recherche :

Quels sont les efforts mis en oeuvre pour subvenir aux besoins de ces enfants?
Où se trouve le curseur entre excès et lacunes dans leur prise en charge?

Introduction :

Les chances de guérison du cancer chez l'enfant dépassent actuellement 80%. Ce groupe de maladies représente cependant encore la deuxième cause de mortalité en pédiatrie (1). En réponse à ces constats, de nombreuses structures d'encadrement se sont développées dans l'objectif d'améliorer la prise en charge de ces enfants. De par la complexité de cette dernière, le panel d'acteurs impliqués est large et nécessite une coordination ainsi qu'un système de communication performant pour assurer la gestion efficace des enfants atteints du cancer.

Méthodologie :

- Revue de la littérature
- Série d'entrevues semi-dirigées à l'aide d'un guide d'entretien avec de nombreux acteurs impliqués dans le système de santé (cf image)
- Récolte d'informations, analyse et synthèse

Références :

- (1) RSCE et Office fédérale de la statistique (OFS), (2018). Cancer chez l'enfant. Consulté sur <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/sante/etat-sante/maladies/cancer/chez-enfants.html>.
- ARFEC. Consulté sur <https://www.arfec.ch/>
- Ligue vaudoise contre le cancer. Consulté sur <https://vaud.liguecancer.ch/> [En ligne]
- L'Assemblée fédérale de la Confédération suisse; Loi fédérale sur le travail dans l'industrie, l'artisanat et le commerce (Loi sur le travail, LTr1); 2018 ; Consulté sur <https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/19640049/index.html>

Nous tenons à remercier toutes les personnes qui nous ont accordé leur précieux temps ainsi que notre tuteur M. Thierry Buclin.

Financement :

- ✓ ARFEC et autres associations : récolte de fonds
- ✓ Assurances sociales
- ✗ Frais collatéraux mal couverts par l'assurance de base
- ✗ Manque de soutien financier pour les loisirs malgré les bénéfices sur la santé
- ✗ Surcharge de procédures administratives
- ✗ Coûts liés à la situation trop élevés (transport, hébergement,...)

Médical :

- ✓ Constante amélioration des traitements et de la recherche
- ✓ Collaboration multi-professionnelle et interdisciplinaire
- ✓ Suivi médical après rémission
- ✓ Encadrement par des pédopsychiatres
- ✗ Effets secondaires dûs aux traitements

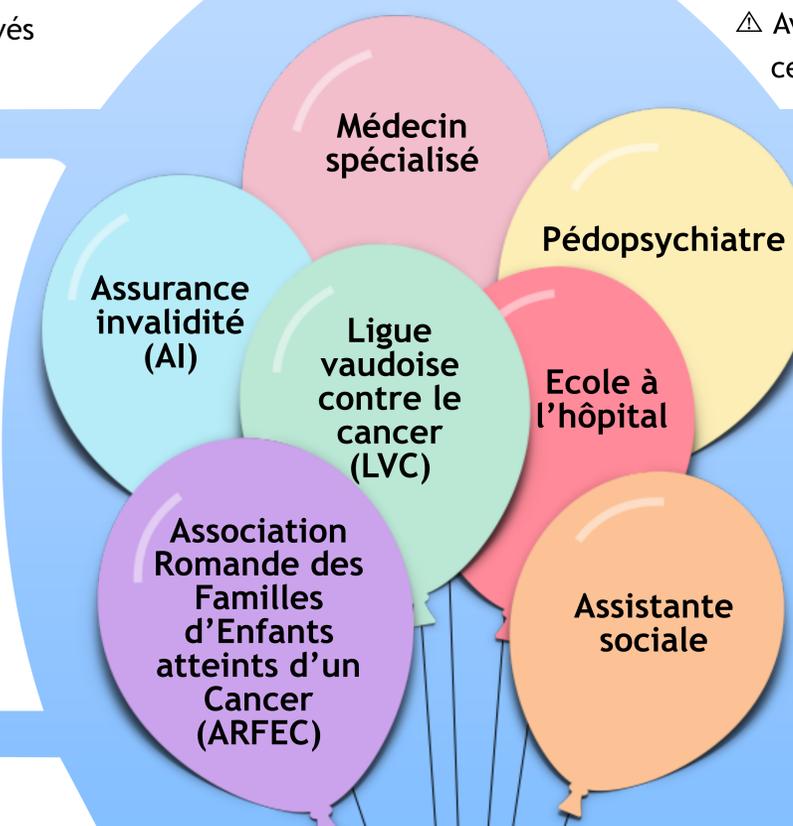
△ Avis divergents : nombre suffisant de centres onco-pédiatriques ?

Famille :

- ✓ ARFEC :
 - Lieux de rencontre propices au partage entre familles
 - Activités pour l'enfant et sa fratrie
 - Accompagnement
 - Présence
 - Écoute
- ✓ Aide psychologique
- ✓ Soutien logistique : LVC

Scolarité :

- ✓ Encadrement scolaire à l'hôpital
 - ✓ Réinsertion dans l'école publique facilitée par la LVC et le corps enseignant spécialisé
 - ✗ Transmission de l'information au long terme au sein de l'école publique
- △ Avis divergents : Communication entre le corps médical et la sphère d'enseignement public



Juridique :

- ✗ Liste exhaustive des maladies assurées : discrimination
- ✗ Trois jours de congé parental payés : fortement insuffisant
- ✗ Répercussions systémiques : arrêt/perde de travail, difficultés financières, conséquences psycho-socio-économiques
- ✗ Commission éthique : spécificité cantonale

Mise en perspective :

L'analyse de nos entretiens et de la littérature indique que la prise en charge globale des enfants atteints du cancer en Suisse romande est à la hauteur. Nous n'avons rien identifié de superflu. En revanche, il demeure certaines imperfections, principalement dans les domaines juridiques et financiers. En effet, des pistes d'améliorations seraient prolonger, d'une part, le congé octroyé aux parents et d'autre part à améliorer certaines prestations venant des assurances. Malgré tout, l'avenir est prometteur, grâce à la bonne volonté des acteurs.

