



La femme et le cancer du sein... Une enquête approfondie

Le cancer du sein atteint 450 femmes chaque année au Luxembourg. Afin de les aider et les soutenir, Europa Donna Luxembourg (EDL) s'est donné pour mission de connaître leur degré de satisfaction par rapport à la prise en charge du cancer du sein au travers d'une enquête et de trouver ainsi des pistes d'améliorations. C'est lors de son 15^e anniversaire, célébré le 17 juin au Mondorf Domaine Thermal, qu'Europa Donna Luxembourg a souhaité dévoiler publiquement les résultats de son enquête «Parcours de femmes 2015» sur le cancer du sein.

Céline Buldgen

Améliorer, encore et toujours

Une première enquête «Parcours de femmes» réalisée en 2004 par Europa Donna Luxembourg avait montré entre autres quelques lacunes en matière de prise en charge psychologique en milieu hospitalier. Depuis lors, de grands efforts ont été faits. Mais sont-ils réellement mesurables ? Pour y voir plus clair, Europa Donna a donc décidé de lancer en automne 2015 une 2^e enquête.

Le questionnaire online, qui contenait plus de 100 questions, a été développé par Europa Donna Luxembourg et TNS Ilres. De nombreux médecins spécialistes et d'autres professionnels spécialisés dans le domaine du cancer

du sein ont collaboré à ce projet, et grâce à la coopération de la majorité des hôpitaux au Luxembourg et du Centre National de Radiothérapie, les patientes concernées ont pu être informées de cette enquête.

Europa Donna souhaitait savoir si, au Luxembourg, la prise en charge des femmes atteintes d'un cancer du sein est adéquate et de qualité optimale, ceci surtout au niveau de la qualité de vie et des soins de support. Les questions ont principalement été axées sur le vécu des femmes, le niveau de l'information reçue, l'évaluation des besoins en accompagnement psychologique et social. Au total, 219 interviews ont été remplies. «Grâce à ces nombreux témoignages, nous

sommes désormais en mesure de formuler les besoins des patientes atteintes d'un cancer du sein et de proposer une démarche continue d'amélioration de la qualité de vie et des soins de support.», se réjouit Mariette Fischbach, présidente d'Europa Donna Luxembourg.

Revendications

D'importants progrès dans la prise en charge des patientes atteintes d'un cancer du sein ont été réalisés au cours des 10 années qui ont suivi les résultats de la première enquête d'Europa Donna Luxembourg. «Notre 2^e enquête révèle que 68% des participantes se disent globalement satisfaites de la prise en charge du cancer du sein. Néanmoins, il reste de nombreux efforts à fournir afin d'offrir à chaque patiente atteinte d'un cancer du sein un traitement optimal et adapté à sa maladie dans chaque établissement hospitalier du pays.», note Mariette Fischbach.

Le comité d'EDL souhaite donc que chaque femme concernée par le cancer du sein puisse bénéficier d'une prise en charge par un infirmier de référence, d'une prise en charge psychologique, d'une prise en charge kinésithérapeutique en post-opératoire, d'une prise en charge par une socio-esthéticienne, et enfin d'une consultation «soins de support» au moment opportun du traitement.

Les résultats marquants de l'enquête

Profil général des 219 participantes: 96% d'entre elles ont été prises en charge pour un premier cancer du sein, et 4% pour une récurrence. Lors du diagnostic, 51% des patientes étaient âgées entre 50 et 69 ans. Celui-ci a été posé après 2011 pour 89% des 219 témoignages.

Parlons du **diagnostic**. Il faut savoir que 34% des patientes ont eu connais-

sance de leur cancer du sein par téléphone (à éviter !) et que 58% d'entre elles ont reçu leur diagnostic en consultation chez le médecin. Parmi les 219 témoignages, 70% ont été satisfaites sur la façon dont le diagnostic a été communiqué, tandis que 13% ont été très insatisfaites. L'annonce du diagnostic fut bien ressentie malgré les circonstances pour 54% des participantes. Pour 22% d'entre elles, ce fut le moment le plus cruel de leur vie.

Il est bon de rappeler que chaque patiente a le droit de consulter son **dossier médical**. 57% des femmes interrogées ont en effet pu obtenir une copie partielle ou complète de leur dossier, et des 69 femmes qui ont répondu à cette question, 48% d'entre elles ont décidé de prendre en considération un 2^e avis médical. 74% des participantes savaient que leur dossier avait été traité en réunion de

concertation pluridisciplinaire (RCP).

Le temps de réflexion accordé en moyenne avant le traitement médical (chirurgie, hormonothérapie, radiothérapie, chimiothérapie,...) est de 10,4 jours. Les résultats de l'enquête montrent que 74% des participantes ont trouvé acceptable le temps d'attente pour commencer le traitement. 85% des patientes ont reçu un temps de réflexion nécessaire avant la chirurgie. Notons aussi que 93% des participantes ont été satisfaites des informations reçues avant et pendant le début du traitement de la part du médecin/de l'équipe médicale et soignante car celles-ci étaient adaptées à leur cas personnel.

En ce qui concerne la **reconstruction mammaire** (71 femmes ont répondu à cette question). De ces 71 femmes, 68% des femmes ont pu discuter de leurs motivations en faveur d'une

reconstruction et de la perception de l'image corporelle. Un peu plus de la moitié de ces femmes ont été correctement informées des effets secondaires (douleur, rejet, infection,...) de la chirurgie reconstructrice par implant. Une reconstruction immédiate a été proposée à 18% des participantes et effectuée à 10%, tandis qu'une reconstruction après le traitement médical a été proposée à 25% des femmes et effectuée à 11%.

Les **soins de support** sont un élément incontournable dans la prise en charge d'une patiente atteinte d'un cancer du sein. Même si les femmes interrogées ont été très satisfaites des offres liées aux perruques ainsi qu'aux prothèses mammaires, elles n'ont pu être réellement comblées par différents types d'offres tels un conseil juridique, une cure de convalescence, de l'aquagym, des groupes de parole ou encore la réinsertion au travail.

Par ailleurs, 35% des femmes sondées ont eu recours à la médecine complémentaire en plus du traitement médical classique. En phase de traitement, elles ont ainsi privilégié les compléments alimentaires, l'homéopathie, les séances d'acupuncture...

On sait que l'activité physique permet de contribuer à prévenir le cancer du sein, mais aussi aide à mieux gérer les effets secondaires du traitement, diminue le risque de récurrence ainsi que la mortalité. Or, 43% des femmes questionnées n'ont pas été informées de l'existence des groupes sportifs oncologiques (www.sportifsoncologiques.lu)... L'enquête révèle aussi que 30% des participantes ont avoué ne jamais avoir fait de sport avant leur cancer du sein, ni pendant ou après les traitements.

«Les résultats de notre enquête «Parcours de Femmes 2015» ont été publiés dans une brochure, accessible à toute personne intéressée. Des exemplaires de ce fascicule peuvent être commandés par e-mail: europadonna@pt.lu ou par tél. au 621478394.» **Mariette Fischbach**



Sur le **plan psychologique**, de nombreuses participantes (entre 74 et 85%) ont rencontré des difficultés/ problèmes qui n'ont malheureusement pas toujours été pris correctement en charge par l'équipe médicale et soignante tels les troubles du sommeil, la fatigue, la sexualité, la dépression, l'anxiété, les problèmes relationnels entre autres. Un soutien psychologique (avant ou après l'intervention chirurgicale, durant la chimiothérapie ou la radiothérapie,...) a été proposé à 88% des patientes. Si 47% des femmes sondées ont eu recours à cette aide, 7% d'entre elles ont dû renoncer à ce soutien psychologique par manque de ressources. Notons que seuls 5% des partenaires et 4% des enfants ont eu recours à une assistance psychologique.

Sur le **plan financier et social**, 54% des participantes ont rencontré des difficultés à accomplir les tâches ménagères. C'est ainsi que 168 femmes (63%) des femmes sondées ont eu besoin d'aide pour le ménage pendant le traitement et 47% après le traitement. Par ailleurs, 20% des 219 patientes ont eu des problèmes liés à la reprise du travail au sein de l'entreprise (reclassement interne), et 17% d'entre elles ont vécu divers problèmes au travail. Enfin, 13% des 76 femmes qui ont répondu à cette question, ont présenté des difficultés à s'occuper de leurs enfants. Des 94 femmes qui ont répondu à cette question, 30% de ces femmes ont d'ail-

leurs eu besoin d'aide pour la garde des enfants pendant le traitement et 16% d'entre elles après le traitement. Sur le **plan administratif**, 79% des participantes n'ont pas rencontré de problème administratif (en lien avec la diminution ou l'arrêt définitif du travail, le statut d'invalidité, etc) lors de leur parcours.

Certaines patientes interrogées présentaient des **risques oncogénétiques** du cancer du sein. Le sujet d'une éventuelle prédisposition génétique a pu être abordé avec l'oncologue (61%), le gynécologue (32%) ou quelqu'un d'autre (7%). Cependant, aucune consultation oncogénétique n'a été proposée à 43% de ces femmes.

Pour conclure, insistons sur le fait que 60% des participantes à l'enquête n'ont jamais été en contact avec une association (Fondation Cancer, Europa Donna Luxembourg, Groupe Sportif Oncologique) pendant leur parcours de vie face au cancer du sein...

Penser l'avenir, agir ensemble

C'est avec une grande fierté que l'association a présenté, au cours du premier trimestre 2017, les résultats de son enquête aux directions et au personnel soignant des établissements hospitaliers avec qui elle développe et soutient financièrement la mise en œuvre des actions d'amélioration répondant au mieux aux attentes des

femmes concernées par le cancer du sein. Le 12 mai dernier, une entrevue a aussi été organisée avec la ministre de la Santé, Lydia Mutsch, et les responsables de la Plateforme Plan National Cancer.

Europa Donna Luxembourg ne veut toutefois pas s'arrêter en si bon chemin, et envisage déjà de futurs projets:

- Planifier avec les directions des soins des projets d'amélioration en fonction des besoins recensés dans l'enquête.
- Cofinancer des projets spécifiques d'amélioration de la qualité de vie ou des soins de support dans toutes les cliniques.
- Ensemble avec toutes les associations sans but lucratif, la Fondation Cancer et les soignants, créer un network pour mieux aider les femmes concernées.
- Rédiger un dépliant avec toutes les adresses utiles des professionnels offrant des séances de bien-être: hypnothérapie, yoga douce et méditative, sophrologie, mindfulness – Achtsamkeit, réflexologie plantaire, marche Afghane ou Breathwalk, consultation diététique conseil, art-thérapie, soins socio-esthétiques, dance thérapeutique.
- Proposer régulièrement des défilés de mode des nouveautés en matière de prothèses mammaires, per-ruques, foulards, soins esthétiques.
- Organiser régulièrement des journées «Sérénité» et/ou des conférences informant sur les nouveautés concernant la prise en charge des personnes concernées, ainsi que la Broschkriibslaf.
- Se faire davantage connaître des patients, des professionnels de la santé et du grand-public.
- Et le plus important, être à l'écoute des patientes et des soignants. ■

Pour découvrir l'intégralité de l'enquête «Parcours de femmes 2015» sur le cancer du sein, consultez le site Internet d'Europa Donna Luxembourg: www.europadonna.lu