

Témoignage d'une participante à l'enquête d'Europa Donna Luxembourg

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'amélioration. Daniela Pfaltz fait partie des 219 femmes qui ont témoigné. Rencontre.

Céline Buldgen



Pour son enquête «Parcours de femmes 2015», EDL s'est posé cette question: *Est-ce qu'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 ?* Le questionnaire comportait 100 questions axées sur le vécu des femmes, le niveau de l'information reçue, l'évaluation des besoins en accompagnement psychologique et social.

Quelles ont été vos motivations pour y participer ?

Mes motivations étaient multiples. D'abord, j'ai tenu à partager mon vécu et la prise en charge durant la maladie. Soutenir Europa Donna Luxembourg dans cette enquête me tenait très à cœur. Je voulais ainsi apporter ma pierre à l'édifice, et faire en sorte que ma contribution à l'enquête soit la plus représentative de mon vécu. Mais j'ai senti aussi le besoin de donner un sens à ce qui m'est arrivé. Chaque opportunité de pouvoir m'exprimer, de pouvoir communiquer m'a libérée un peu plus d'un poids resté très longtemps sur mes épaules.

Chaque opportunité de pouvoir m'exprimer, de pouvoir communiquer m'a libérée un peu plus d'un poids resté très longtemps sur mes épaules.

Il a fallu «revivre» votre combat contre le cancer du sein. Cette tâche fut-elle difficile à gérer émotionnellement ?

Personnellement, ce ne fut pas trop difficile car j'ai su prendre du recul par rapport à «mon combat» de 2013/2014. Par ailleurs, très vite après le diagnostic, j'ai décidé d'être offensive et transparente dans ma communication sur la maladie. Pour moi, c'était la meilleure façon d'accepter le fait d'avoir eu un cancer et de faire face aux thérapies à suivre. Mes proches ont bien réagi, ils étaient soulagés de pouvoir enfin parler ouvertement de mes traitements et de leurs effets secondaires, ainsi que d'échanger nos sentiments. Je me rappellerai toujours d'un mail d'une amie dans lequel elle écrivait: «J'avais peur de te perdre, mais j'avais encore plus peur de te le dire».

Quel est votre degré de satisfaction par rapport à la prise en charge médicale que vous avez eue lors de votre cancer du sein ?

Je suis très heureuse d'être parmi les 50% des femmes qui ont répondu «extrêmement satisfaite ou très satisfaite». J'ai été prise en charge avec beaucoup d'humanité, professionnalisme, dignité et douceur. Dès l'annonce du diagnostic, je



©Vincent Flamion

Ne restez pas seule. N'hésitez pas à chercher de l'aide, du soutien et osez parler de vos soucis, de vos problèmes, de vos peurs.

me suis sentie entre de bonnes mains et j'ai eu confiance en mon médecin. Il m'a laissé le choix de demander l'avis d'un autre confrère. Son équipe a organisé tous les rendez-vous préopératoires, il m'a aidée à trouver un contact dans une clinique spécialisée dans l'onco-fertilité à Bruxelles et m'a soutenue dans mon choix de faire les thérapies en Allemagne. Encore aujourd'hui, 4 ans après, j'apprécie beaucoup d'avoir reçu un suivi personnalisé et j'en suis très reconnaissante.

A quelles difficultés avez-vous été confrontée durant cette période de votre vie ?

J'ai surtout rencontré des problèmes liés à l'aspect administratif et financier. Etant expatriée, je ne suis pas inscrite à la Caisse Nationale de Santé (CNS) mais à une caisse privée. Cela implique d'autres démarches à suivre pour la demande de prise en charge des frais médicaux, etc. Je me souviens des moments frustrants et stressants quand je me suis retrouvée face à des factures à payer avant d'être remboursée.

Ceci n'est pas évident à gérer quand on est ni émotionnellement, ni physiquement en grande forme.

Avez-vous des attentes particulières par rapport à cette enquête ?

Je souhaite surtout que les résultats de l'enquête amènent à donner plus de voix et d'importance aux activités d'Europa Donna Luxembourg. L'engagement de cette association est basé sur une profonde solidarité avec les femmes touchées par la maladie. Les chiffres de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) montrent que malheureusement, nous devons nous attendre à une augmentation de cas de cancer du sein chaque année, y compris au Luxembourg. Il est important que la prise en charge des patientes soit alignée partout dans le pays, qu'une Breast Care Nurse soit accessible pour chaque femme atteinte, et qu'un soin de support soit proposé quand la personne concernée ou un membre de sa famille le désire. Europa Donna Luxembourg devrait, ensemble avec toutes les associations, la Fondation Cancer et les soignants, créer un réseau pour mieux soutenir les femmes concernées. Enfin, chaque femme concernée devrait recevoir les informations autour de sa maladie dans sa langue maternelle.

Quelle est votre opinion par rapport aux résultats de l'enquête ?

Une satisfaction globale de 68% de la prise en charge du cancer du sein montre bien que le Luxembourg a un réseau de médecins et un niveau de support médical très sophistiqué. L'enquête montre néanmoins qu'il y a des domaines à améliorer, surtout en termes de communication, d'informations sur les aides et le soutien disponibles, et d'accompagnement des patientes dans leur vie quotidienne durant cette période difficile. Je suis très contente qu'EDL ait pu investir dans cette nouvelle enquête et que le comité ait pu présenter les résultats aux différents hôpitaux et aux politiciens en charge de la santé. C'est seulement avec leur aide qu'une amélioration pourra s'installer.

Un dernier message à faire passer ?

Que vous soyez dans une vie après-cancer, confrontée au diagnostic, en phase de traitement ou de reconstruction du sein, touchée par un cas dans votre entourage ou tout simplement inquiète par peur d'avoir un cancer... Ne restez pas seule. N'hésitez pas à chercher de l'aide, du soutien et osez parler de vos soucis, de vos problèmes, de vos peurs. Partagez vos expériences – les bonnes et les mauvaises. Ceci peut être très précieux pour vous et pour les autres. ●