

EUROPA



DONNA
Luxembourg

Coalition européenne
contre le cancer du sein

Europa Donna Luxembourg asbl

Enquête 2015 sur initiative d'Europa Donna Luxembourg en collaboration avec TNS Ilres

ENQUÊTE

**PARCOURS DE
FEMMES 2015
SUR LE CANCER DU SEIN**





219 

Un grand MERCI aux 219 femmes qui ont participé à l'enquête



ENQUÊTE

PARCOURS DE FEMMES 2015 SUR LE CANCER DU SEIN

• EDITORIAL •

Les résultats de la première enquête « Parcours de femmes », réalisée en 2004, montraient entre autre, que la prise en charge psychologique en milieu hospitalier était très faible. Depuis lors, de grands efforts ont été faits. Mais sont-ils mesurables ?

Pour le savoir, Europa Donna a lancé, en automne 2015, une 2^{ème} enquête.

Le questionnaire de plus de 100 questions a été développé par Europa Donna Luxembourg et TNS Ilres avec la collaboration des médecins spécialistes et d'autres professionnels spécialisés dans le domaine du cancer du sein. Grâce à la coopération de la majorité des hôpitaux au Luxembourg et le Centre National de Radiothérapie, les patientes concernées ont pu être informées de cette enquête.

Europa Donna s'est posée la question suivante: **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?** Les questions sont surtout axées sur le vécu des femmes, le niveau de l'information reçue, l'évaluation des besoins en accompagnement psychologique et social.

En total, 221 interviews ont été remplies. Deux interviews n'ont pas été prises en compte dans l'analyse des données, parce que le diagnostic de ces « parcours » était déjà établi dans les années 1990.

L'analyse des données comprend 219 interviews sur des « parcours » qui ont commencé à partir de l'année 2000. **Pour 89% des 219 interviews, le diagnostic a été posé après 2011.**

Un grand Merci aux participantes qui ont eu le courage de remplir ce questionnaire, de revivre leur parcours, une tâche pas facile du tout. Par votre participation, surtout par vos témoignages, Europa Donna est en mesure de formuler vos besoins et de proposer une démarche continue d'amélioration de la qualité de vie et des soins de support.

Au cours du premier trimestre 2017, EDL présente les résultats de l'enquête aux directions et au personnel soignant des établissements hospitaliers, développe avec eux et soutient financièrement la mise en œuvre des actions d'amélioration répondant au mieux aux attentes des femmes concernées du cancer du sein. Une entrevue est prévue avec Madame la Ministre de la Santé Lydia Mutsch et les responsables de la Plateforme Plan National Cancer.

La vision de EDL est que la patiente soit traitée de façon optimale et adaptée à sa maladie dans chaque établissement hospitalier du pays.

Nous vous remercions chaleureusement de votre collaboration. Nous serions très intéressées d'entendre vos commentaires ou propositions de projets pour le bien des femmes concernées.

Le comité d'Europa Donna
Mariette Fischbach, présidente et les membres du comité d'EDL.



• INFORMATIONS EN GÉNÉRAL •

96% 1^{er} cancer du sein
4% récidive

Année du diagnostic

4% 2000 – 2005
6% 2006 – 2010
90% depuis 2011

Âge lors du 1^{er} diagnostic

2% < 30 ans
8% 30 – 39 ans
35% 40 – 49 ans
51% 50 – 69 ans
4% > 70 ans

Assurance maladie

88% CNS affilié

Parentalité

83% mère
17% sans enfant(s)

Âge du plus jeune des enfants

3% 0 – 3 ans
10% 4 – 11 ans
20% 12 – 17 ans
67% > 18 ans



© Gery Oth

• DIAGNOSTIC •

Communication du diagnostic

La patiente a eu connaissance du diagnostic
par le médecin en face à face **58%**
par téléphone **34%**

Ressenti sur la façon dont le diagnostic a été communiqué
satisfait 70%
très insatisfait 13%

Ressenti à l'annonce du diagnostic
54% bien, vu les circonstances
22% le moment le plus cruel de ma vie

Temps d'attente du diagnostic

en moyenne 20.1 jours

Perception du temps d'attente jusqu'au diagnostic
39% acceptable (11,4 jours)
53% trop long (entre 19,2 et 34 jours)

• DOSSIER PATIENT •

Droit du patient

Obtention d'une copie (*partielle ou complète*)
du dossier médical **oui 57%**

Considération de prendre un 2^{ème} avis
2^{ème} avis pris (n: 69)* **non 69%**
oui 48%

Au courant que le dossier a été discuté en RCP
(*réunion de concertation pluridisciplinaire*) **oui 74%**

* nombre de femmes qui ont répondu à la question
Lorsqu'il n'y a pas de nombre affiché, le pourcentage se rapporte à la
réponse des 219 femmes

• TRAITEMENT •

Choix de l'établissement pour le traitement

	Chirurgie	Chimiothérapie
CHL	30%	41%
HRS Bohler	29%	13%
HRS ZithaKlinik	12%	12%
HRS CHEM	15%	20%
CHdN	4%	3%
Autres	10%	11%

Traitement chirurgical

Chirurgie	Tumorectomie	69%
	Mastectomie	34%
	Plusieurs opérations	5%
	Ablation du ganglion sentinelle	70%

Traitement médical

Chimiothérapie	avant la chirurgie (n: 39)	12%
	après la chirurgie (n: 107)	49%
Immunothérapie (<i>Herceptin</i>) (n: 36)		16%
Hormonothérapie	proposée (n: 151)	78%
	effectuée (n: 137)	69%
Radiothérapie (n: 179)		81% dont 95% au Centre Baclesse

Temps d'attente avant le traitement

Perception du temps d'attente pour commencer le traitement
74% acceptable (12,7 jours)
18% trop long (entre 28 et 31,9 jours)

Temps de réflexion nécessaire donné avant la chirurgie
85% oui

Le temps de réflexion accordé en moyenne avant le traitement est de 10,4 jours

Satisfaction par rapport aux informations reçues

Avant le début et pendant le traitement de la part du médecin / de l'équipe médicale et soignante

étaient-elles adaptées aux cas personnels?	oui 93%
répondaient-elles aux questions des patientes?	oui 92%

Sur tous les types de chirurgie entre 79% et 85%

Reconstruction mammaire

Importance personnelle d'une reconstruction mammaire **77%**

Discussion sur les motivations en faveur d'une reconstruction et la perception de l'image corporelle **68%**

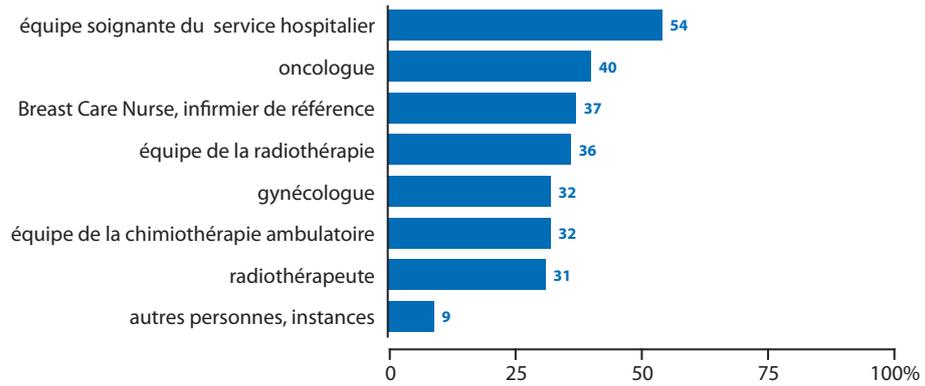
Perception des informations nécessaires reçues en vue d'une reconstruction immédiate **très satisfait 58%**
en vue d'une reconstruction différée **très satisfait 65%**
sur les effets secondaires (*douleurs, rejet, infection, ...*) **55%**

Reconstruction mammaire lors de la 1^{ère} chirurgie (n: 71) **proposée 18%**
effectuée 10%

Reconstruction mammaire après le traitement (n: 71) **proposée 25%**
effectuée 11%

• COMMUNICATION •

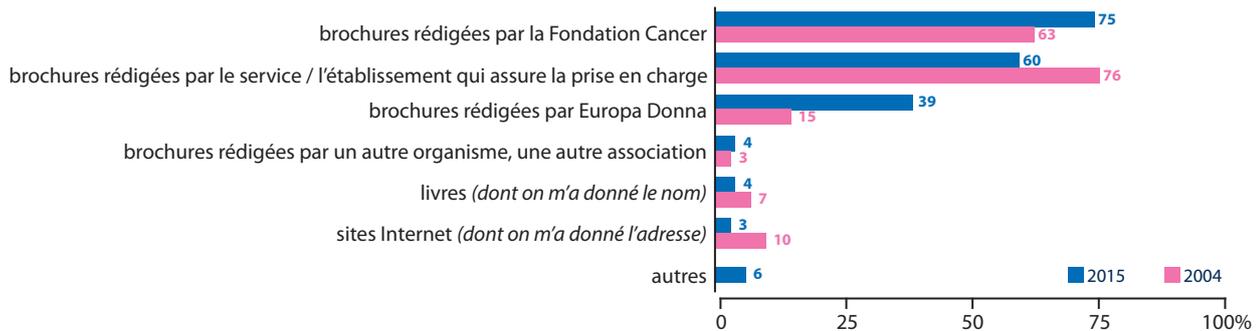
Avez-vous reçu ces informations de la part du / de l' / d' ... ?



COM4. Avez-vous reçu ces informations de la part du / de l' / d' ... ? *plusieurs réponses possibles*

Base : patientes ayant obtenu des informations écrites (n national: 151)

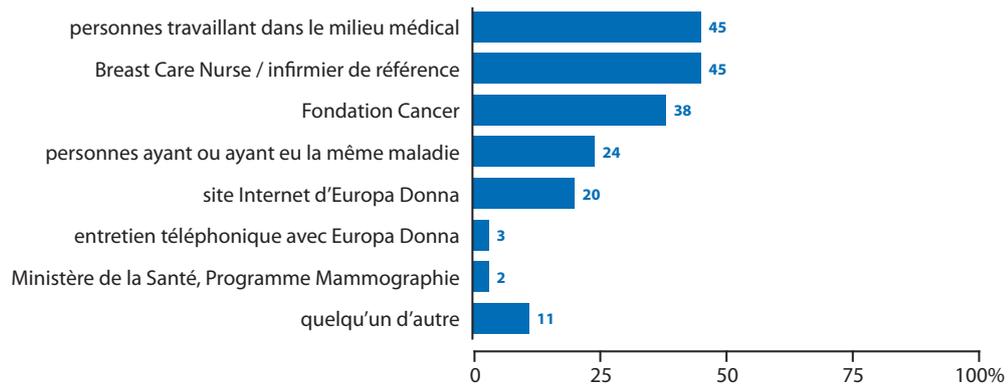
De quelle source s'agit-il ?



COM3. S'agit-il de ... ? *plusieurs réponses possibles*

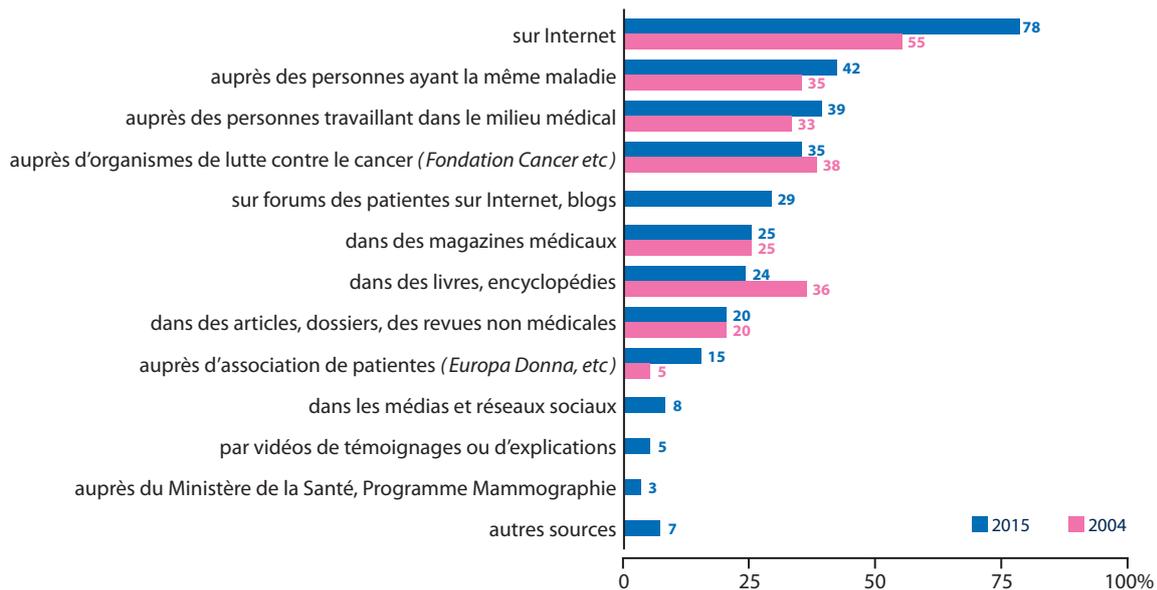
Base : patientes ayant obtenu des informations écrites (n national: 151 / n: 72 en 2004)

Qui a donné des adresses et/ou informations utiles aux patientes ?



COM8b. Qui vous a donné ces adresses et/ou informations ? *plusieurs réponses possibles*
 Base: patientes ayant obtenu des adresses utiles et des informations (n : 177)

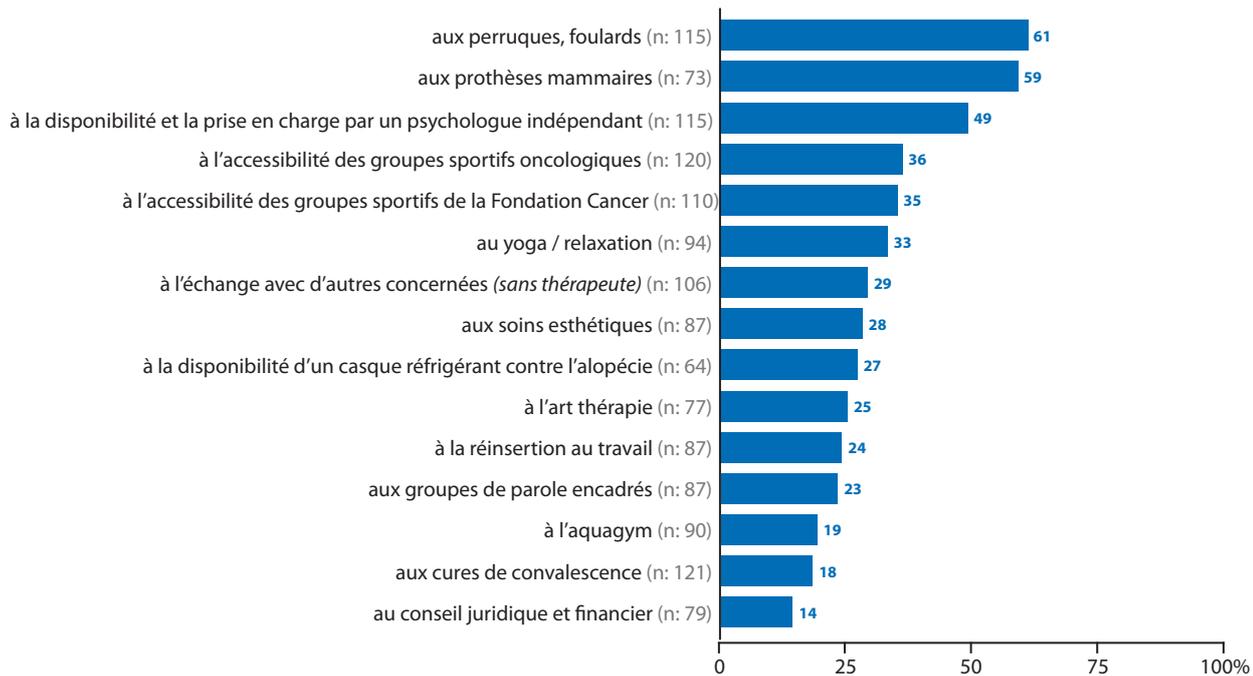
Informations recherchées ...



COM6. Était-ce ... ? *plusieurs réponses possibles*
 Base: patientes ayant recherché des informations (Base 2015 - n:158 / Base 2004 - n: 91)

• SOINS DE SUPPORT •

Pourcentage des patientes estimant l'offre « bien, très bien » par rapport



COM9. Dans quelle mesure êtes-vous satisfaite de l'offre et des conseils au Luxembourg par rapport ... ? *plusieurs réponses possibles*
Base: patientes concernées

L'équipe soignante a su répondre ... ?

Réponses reçues aux doléances **oui 83%**
N° de téléphone en cas de problèmes **oui 79%**

Recours à la médecine complémentaire?

(en plus du traitement de la médecine classique)

Recours à la médecine complémentaire en phase de traitement **oui 35%**
dont homéopathie ; compléments alimentaires, acupuncture, réflexologie ...
Expériences positives (n: 77) **94%**

Personnel soignant

Prise en charge par un infirmier BCN (Breast Care Nurse, infirmier de référence) **58%**

Kinésithérapie manuelle (mobilisation de l'épaule à la suite de l'opération) **47%**

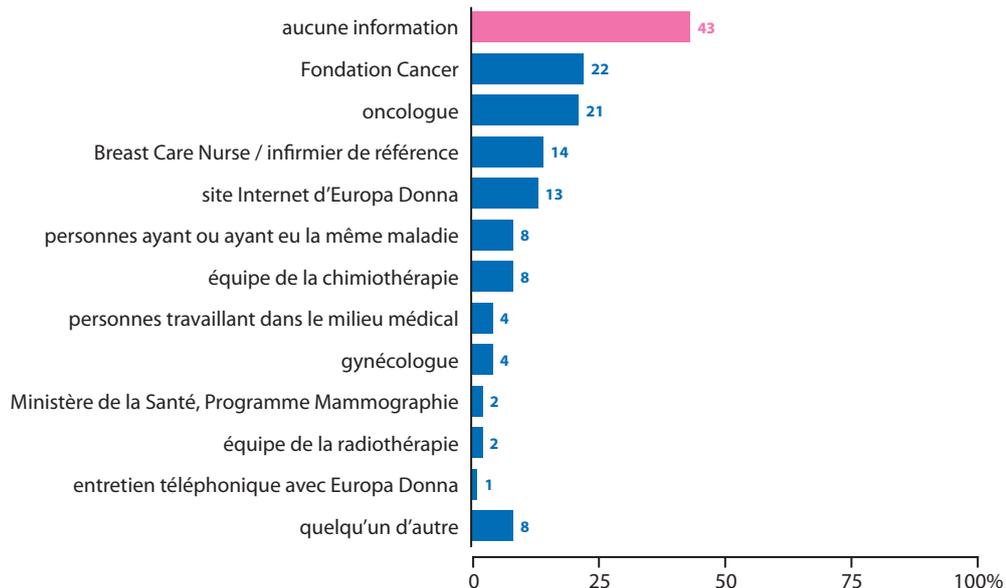
Cure de convalescence

Jamais proposé (n: 219) **31%**
Proposition d'une cure (n: 219) **18%**
Réalisation d'une cure (n: 219) **12%**
Améliorations souhaitées (n: 99) **82%**

Soins socio-esthétiques

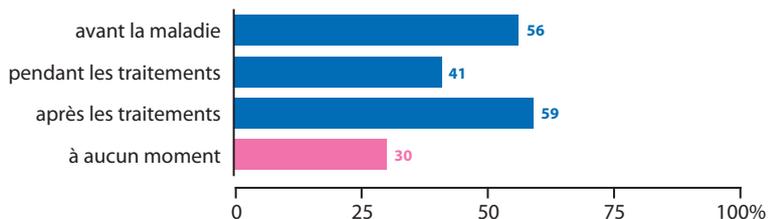
Aucune information reçue sur l'offre (n: 63) **30%**
Améliorations souhaitées (n: 63) **72%**

Avez-vous été renseignée sur les groupes sportifs oncologiques ?



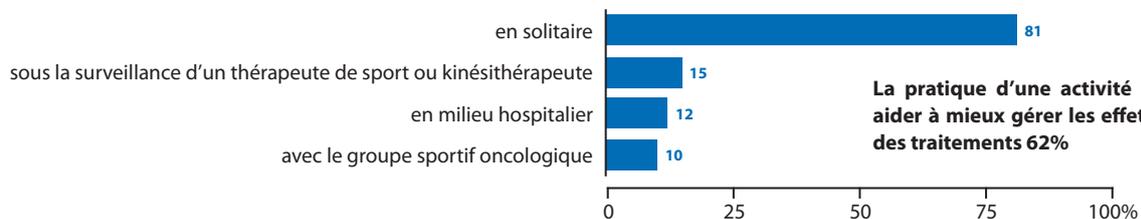
SUP10. Avez-vous été renseignée sur les groupes sportifs oncologiques ? *plusieurs réponses possibles*
 Base: total (n national: 219)

Participation régulière à des activités sportives



SUP8a. Avez-vous participé régulièrement à des activités sportives ... ? *plusieurs réponses possibles*
 Base: tous (n: 219)

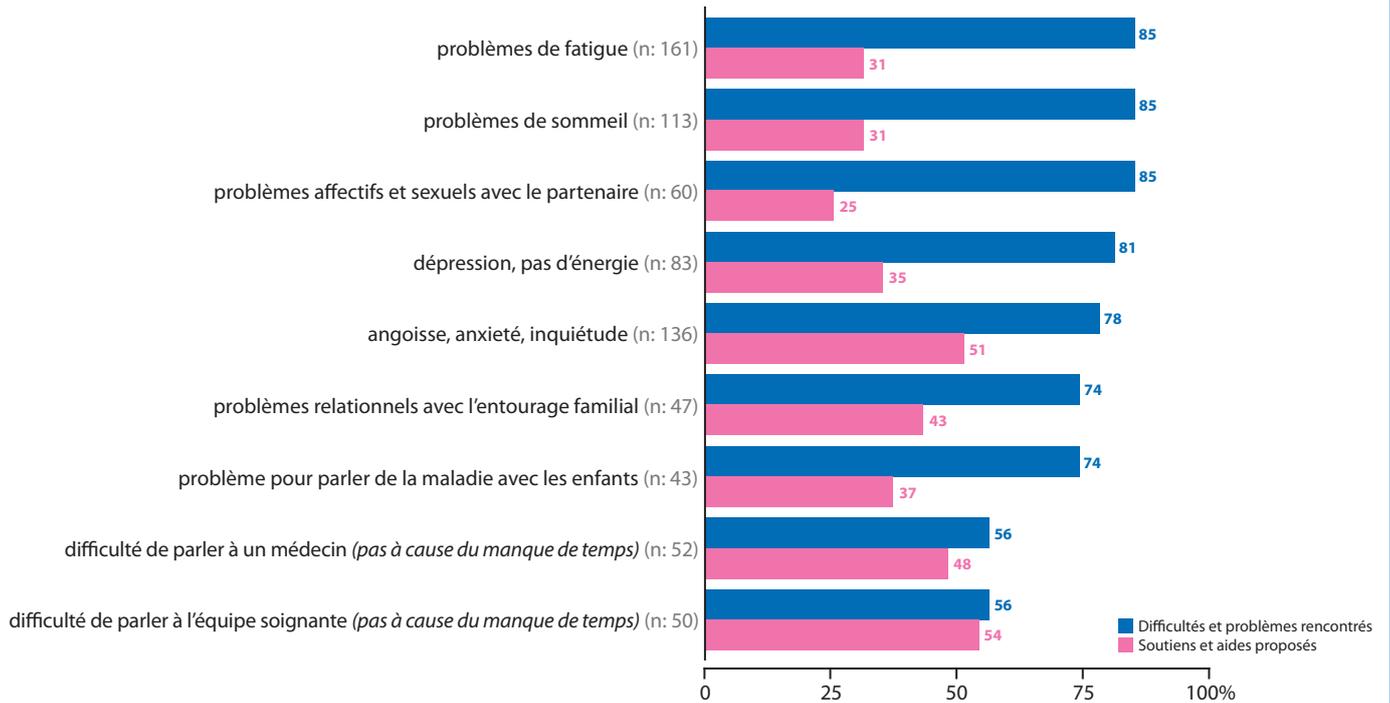
Activités sportives pratiquées ... pendant le traitement



SUP8b. Si vous avez participé à des activités sportives pendant le traitement: Était-ce ... ? *plusieurs réponses possibles*
 Base: patientes, qui ont pratiqué régulièrement des activités sportives pendant le traitement (n: 89)

• PLAN PSYCHOLOGIQUE •

Difficultés et problèmes rencontrés / Soutiens et aides proposés



PSY1. Quels difficultés et problèmes avez-vous rencontrés pendant votre traitement et quels soutiens / aides vous ont été proposés ?
Base: patientes concernées

Qui a eu recours à un soutien psychologique? (n: 219)

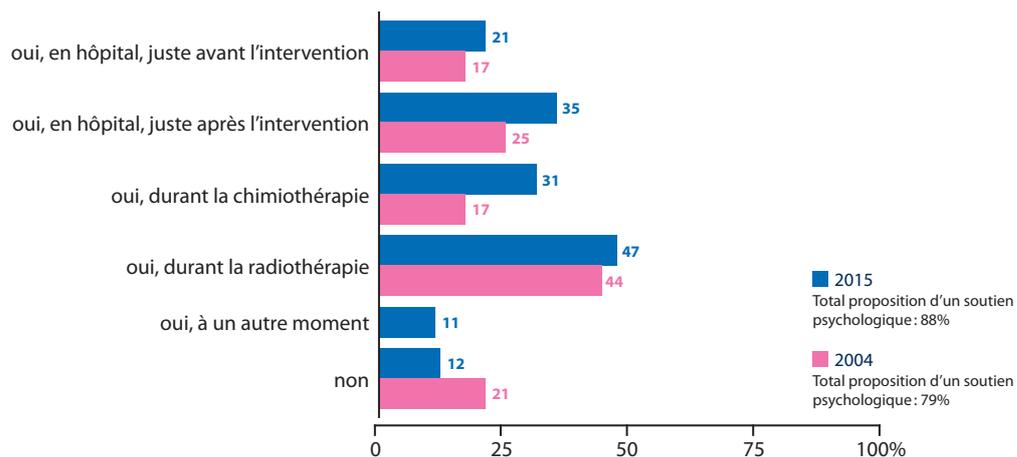
Besoin d'un soutien psychologue **48%**
Proposition d'un soutien psychologue **88%**

Recours à un soutien psychologique

Patiente **47%**
Partenaire **5%**
Enfant **4%**

Renoncer à ce soutien par manque de ressources **7%**

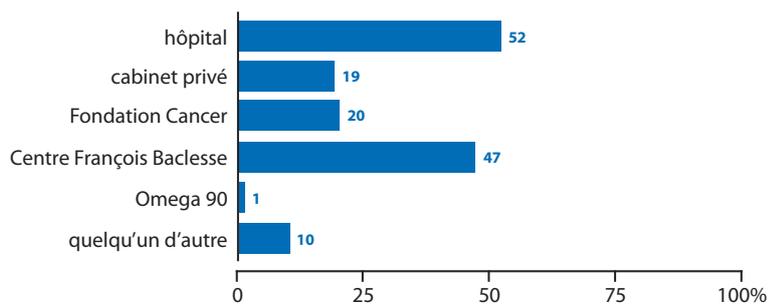
Proposition d'un soutien psychologique



PSY3. Est-ce que le médecin ou l'équipe soignante vous a proposé un soutien / une aide « psychologique » ? *plusieurs réponses possibles*

Base: total (Base 2015 : n: 219 / base 2004 : n: 126)

Soutien psychologique assuré par ...

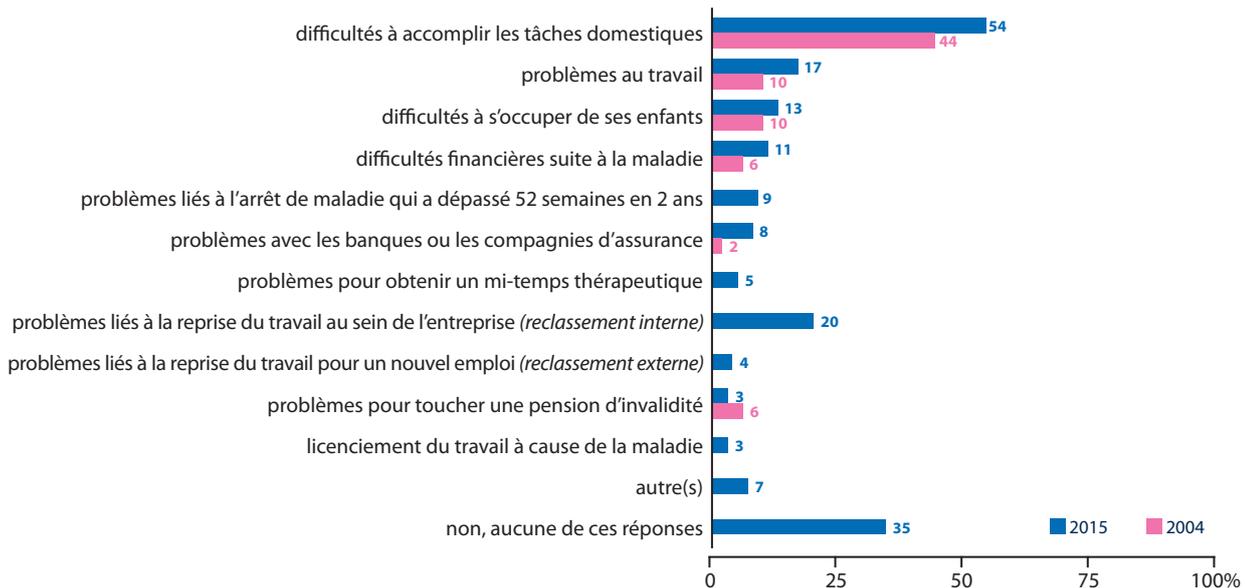


PSY5. Si vous avez eu un soutien psychologique : Le soutien psychologique s'est fait ... ? *plusieurs réponses possibles*

Base: patientes ayant reçu / recevant un soutien psychologique (n: 103)

• PLAN FINANCIER ET SOCIAL •

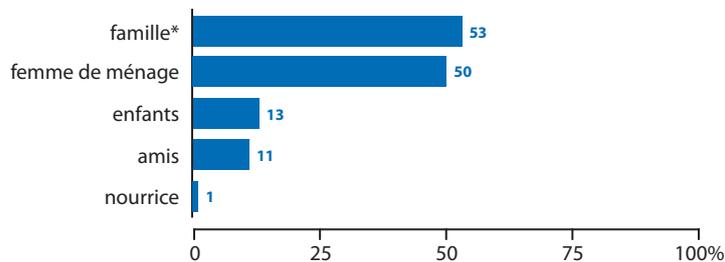
Problèmes et difficultés rencontrés



FS1a. Avez-vous rencontré un ou plusieurs des problèmes et difficultés énumérés ci-après : ... ? *plusieurs réponses possibles*

Base: total (Base 2015: n: 219 / base 2004: n: 126)

Aide reçue dans le ménage pendant ou après le traitement par ...



Le nombre faible des cas ayant des enfants mineurs ne permet pas la communication d'un résultat statistiquement fiable sur les enfants mineurs.

Mais on peut constater qu'un certain nombre d'adolescents aident dans le ménage.

* Famille: autres membres de la famille que la patiente ou les enfants

FS5c. Si vous avez eu besoin d'aide pour le ménage : Qui vous a aidé ? *plusieurs réponses possibles*

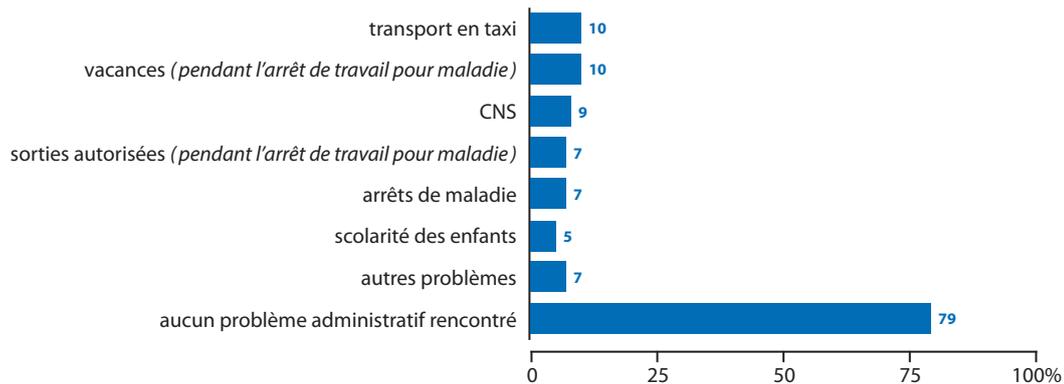
Base: patientes ayant eu de l'aide pour le ménage (n: 76)

Besoin d'aide pendant ou après le traitement ?

pour la garde des enfants pendant le traitement (n: 94)	30%
pour la garde des enfants après le traitement (n: 91)	16%
pour le ménage pendant le traitement (n: 168)	63%
pour le ménage après le traitement (n: 162)	47%

• PLAN ADMINISTRATIF •

Problèmes administratifs rencontrés



AD1. Est-ce que vous avez eu des problèmes administratifs avec ... ? plusieurs réponses possibles
Base: n: 219

Activité professionnelle (*diagnostic*)

52% salarié
6% indépendant
42% sans activité professionnelle

Réduction de l'activité professionnelle pendant le traitement (n: 126)

63% oui
27% non

Réduction / arrêt définitif (n:126)

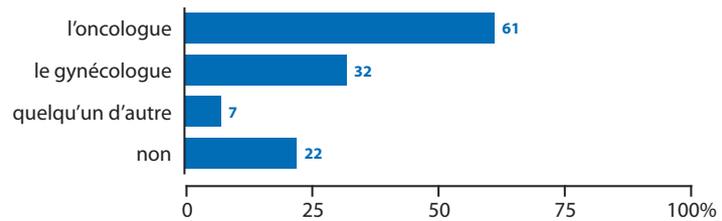
22% réduit
25% arrêté

Statut d'invalidité (n: 219)

7%

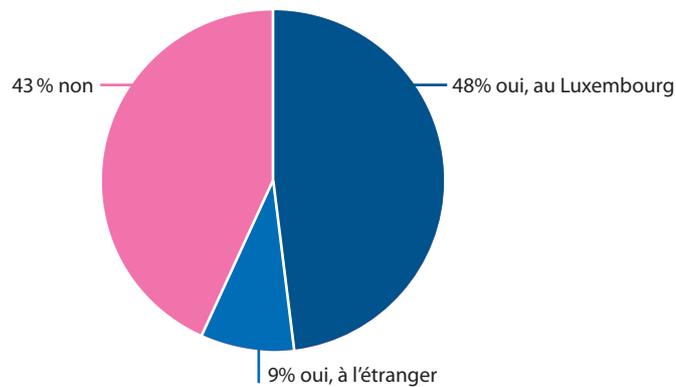
• RISQUE ONCOGÉNÉTIQUE •

Sujet d'une éventuelle prédisposition génétique abordé avec



ROI1. A-t-on abordé le sujet avec vous d'une éventuelle prédisposition génétique (*cancer du sein*) ? *plusieurs réponses possibles*
Base: patientes présentant des risques oncogénétiques (n : 59)

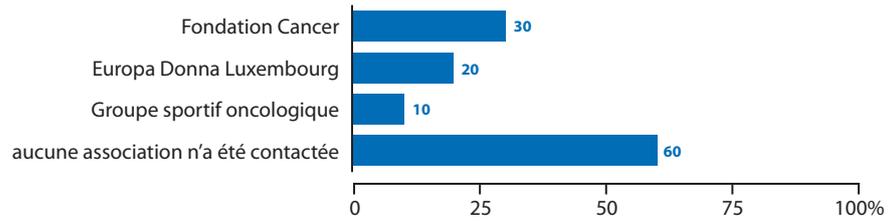
Proposition d'une consultation oncogénétique



ROI2. Si oui : Vous a-t-on proposé une consultation oncogénétique ?
Base: patientes dont le sujet d'une éventuelle prédisposition génétique a été abordé (n : 46)

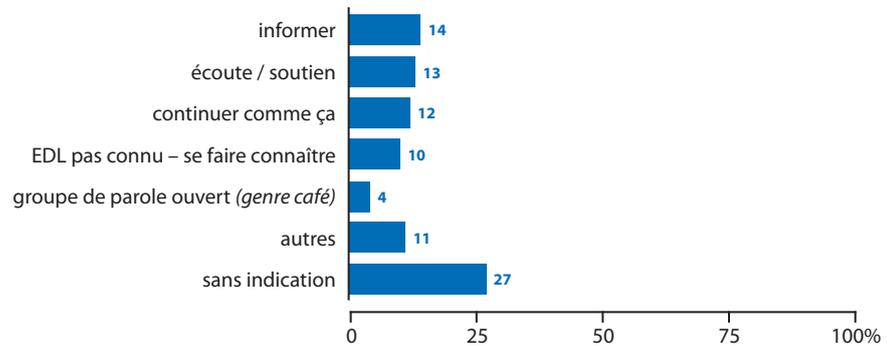
• EN CONCLUSION •

Contact pris avec diverses associations pendant le parcours



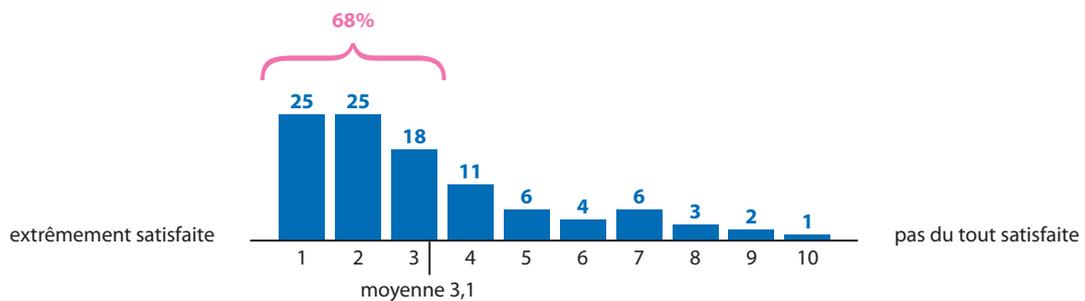
G8. Avez-vous pris contact avec les associations suivantes pendant votre parcours ? *plusieurs réponses possibles*
Base: total (n: 219)

Attentes par rapport à la mission et les activités d'Europa Donna Luxembourg



G9. Quelles sont vos attentes par rapport à la mission et les activités d'Europa Donna Luxembourg ?
Base: total n: 219

Satisfaction globale de la prise en charge du cancer du sein



G10. Dans quelle mesure êtes-vous globalement satisfaite de votre prise en charge de cancer ?
Base: total (n: 219)

Revendications Europa Donna Luxembourg

Même prise en charge du cancer du sein dans chaque établissement

Pour chaque femme concernée

- une prise en charge par un infirmier de référence
- une prise en charge psychologique
- une prise en charge kinésithérapeutique en post-opératoire
- une prise en charge par une socio-esthéticienne
- une consultation « soins de support » au moment opportun du traitement

Projets Europa Donna Luxembourg suite à l'analyse des résultats de l'enquête

- Présenter les résultats de l'enquête aux / au / à la
 - * Hôpitaux Robert-Schuman (*HRS*)
 - * Centre Hospitalier Emile Mayrisch (*CHEM*)
 - * Centre hospitalier de Luxembourg (*CHL*)
 - * Centre Hospitalier du Nord (*CHdN*)
 - * Centre National de Radiothérapie
 - * Ministère de la Santé, Ministre de la Santé
 - * Plateforme Plan National Cancer
 - * Membres EDL, lors de l'assemblée générale
 - * Lors de l'assemblée générale de l'association luxembourgeoise des groupes sportifs oncologiques
 - * Breast Care Nurses et autres professionnels de soins
 - * Fondation Cancer
 - * Lors de la journée 15^{ème} anniversaire d'Europa Donna
 - Publier dans une brochure les résultats de l'enquête. Vous tenez en main cette brochure qui est accessible à toute personne intéressée.
 - Planifier avec les directions des soins des projets d'amélioration en fonction des besoins recensés.
 - Co-financer 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 professionnelles offrant des séances de bien-être comme : Hypnothérapie, yoga douce et méditative, sophrologie, mindfulness – Achtsamkeit, réflexologie plantaire, marche Afghane ou Breathwalk, consultation diététique conseil, art-thérapie, soins socio-esthétique, danse thérapeutique.
- #### Pour le grand public
- Organiser régulièrement des défilés de nouveautés en prothèses mammaires, perruques, foulards, soins esthétiques.
 - Organiser régulièrement des journées « Sérénité » et / ou des conférences informant sur les nouveautés concernant la prise en charge des personnes concernées.
 - Broschkriibslaf.
 - **Être à l'écoute des patientes et des soignants.**

Possibilité de commander des exemplaires de cette brochure ou du flyer « séances de bien-être » par e-mail : europadonna@pt.lu ou par tél. au 621 47 83 94





Europa Donna Luxembourg asbl

• DEVENIR MEMBRE / MITGLIED WERDEN •

**Si vous souhaitez devenir membre actif, veuillez nous verser 25,00€ avec la mention « membre ».
Pour soutenir nos actions chaque don est le bienvenu.**

**Möchten Sie Mitglied werden, überweisen Sie bitte 25,00€ mit der Bemerkung « Mitglied » auf
unser Konto. Wollen Sie unsere Aktionen unterstützen, freuen wir uns über jede Spende.**

*L'association est reconnue d'utilité publique par arrêté grand-ducal du 26 janvier 2010. Les dons versés
peuvent être déduits du revenu imposable.*

CCPL LU09 1111 2127 0581 0000 | CCRA LU92 0090 0000 4628 8007



Coalition européenne
contre le cancer du sein



**Europa Donna Luxembourg asbl
B.P. 818 L-2018 Luxembourg**

**Tél.: 621 47 83 94
europadonna@pt.lu
www.europadonna.lu
ISBN 978 - 99959 - 658 - 6 - 0**

Rédaction: Mariette Fischbach,
Daniela Pfaltz, Astrid Scharpantgen
et les membres du comité

Photos: copyright EDL/DP 2017

Conception & Layout:
Marc Wilmes Design S. à r.l.

Impression:
Imprimerie Schlimé
Impression offset et digitale

