Programme national contre le cancer pour la Suisse

2011-2015

Afin de rendre le texte plus lisible, c'est la forme
masculine qui est utilisée dans ce document
(par exemple infirmier ou patient) pour les deux sexes.

Programme national contre le cancer pour la Suisse

2011-2015

Sommaire

Avant-propos
Prof. Richard Herrmann, Président d'Oncosuisse 4

Epidémiologie et surveillance
1. Introduction 6
2. La fréquence des cancers en Suisse 6
3. Monitorage du cancer en Suisse 19
4. Recommandations 23

Prévention
1. Introduction 26
2. Prévention du cancer en Suisse 2005-2010 31
3. La Suisse dans le paysage international 36
4. Leadership, coordination et coopération 38
5. Objectifs et recommandations 43

Dépistage
1. Dépistage destiné à réduire la mortalité par cancer 48
2. Mise en œuvre en Suisse et à l'étranger 51
3. Conditions du système de santé 53
4. Recommandations 53

Recherche
1. Introduction 62
2. Où en est-on de la mise en œuvre des objectifs du programme national contre le cancer 2005-2010? 63
3. Recommandations 81
4. Propositions de mesures pour atteindre les objectifs 83

Thérapie
1. Etat des lieux 90
2. Il est nécessaire d'agir dans de nouveaux domaines 96
3. Recommandations 102
4. Propositions de mesures pour atteindre les objectifs 104

Soins infirmiers en oncologie
1. Introduction 112
2. La pratique infirmière en oncologie 115
3. Formation initiale et continue 117
4. La recherche en soins infirmiers oncologiques 118
5. Objectifs 119
6. Recommandations, conditions préalables et responsabilités 120

Soutien psychosocial
1. Introduction 124
2. Répercussions du Programme national contre le cancer 2005-2010 125
3. Objectifs et recommandations 132
4. Propositions de mesures pour atteindre les objectifs 133

Psycho-oncologie
1. Introduction 136
2. Définition et délimitation 136
3. Evolution de la psycho-oncologie en Suisse 137
4. Effet du PNCC 2005-2010 138
5. Comparaison internationale 138
6. Etat actuel 139
7. Domaines requérant une action dans le cadre du PNCC 2011-2015 140
8. Utilité pour d'autres maladies chroniques? 146
9. Objectifs et recommandations 146

Réadaptation
1. Introduction 148
2. Définition de la réadaptation oncologique 148
3. Situation actuelle de la réadaptation oncologique 149
4. Besoins de la réadaptation oncologique 152
5. Objectifs et recommandations 158
6. Propositions de mesures pour atteindre les objectifs 159

Soins palliatifs
1. Point de départ 162
2. Définitions: «soins palliatifs» et «soins palliatifs en cancérologie» 162
3. Situation actuelle des soins palliatifs en Suisse 163
4. Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2012 168
5. Objectifs et recommandations 170

Tableau d'abréviations 174

Auteurs, groupe de spécialistes et leurs membres 176

Avant-propos

Prof. Richard Herrmann
Président d'Oncosuisse

La première version d'un programme national contre le cancer avait été présentée en 2005. A partir d'un inventaire de la situation, des recommandations avaient été formulées à l'époque pour la période de 2005 à 2010 sous l'égide d'Oncosuisse et avec la participation de l'ensemble des groupes et organisations agissant dans le domaine du cancer.

Suite à sa réorganisation en 2009, Oncosuisse s'est fixé comme principal objectif d'élaborer un nouveau programme national contre le cancer pour une période de cinq ans. Oncosuisse est une association rassemblant la Ligue suisse contre le cancer (LSC), le Groupe suisse de recherche clinique sur le cancer (SAKK), le Groupe suisse d'oncologie pédiatrique (SPOG) et le National Institute for Cancer Epidemiology and Registration (NICER).

Comme à son heure la première version, le programme 2011-2015 est légitimé par les organisations se trouvant derrière les auteurs. Et pourtant, ce programme ne peut pas prétendre refléter l'ensemble des idées parfois opposées.

Bruxelles avait recommandé aux Etats membres de l'Union européenne de formuler des programmes nationaux de lutte contre le cancer. Plusieurs pays, dont la France et l'Allemagne, ont mis au point des programmes nationaux de lutte contre le cancer, soit un plan cancer émanant du gouvernement avec le soutien des associations de lutte contre le cancer. La coordination est assurée en Allemagne par le ministère fédéral de la santé. En Suisse, en revanche, ce sont les associations de lutte contre le cancer qui sont à l'origine de ce programme, soutenu par la Confédération et les cantons.

Ce programme s'adresse aux politiques, sur le plan national et cantonal, ainsi qu'aux organisations qui jouent un rôle dans le système de santé et dans la recherche sur la santé, comme les caisses d'assurances maladie, les hôpitaux, les universités, les SNF, toutes les personnes confrontées aux malades du cancer, mais aussi à tous ceux qui s'intéressent à la question.

Les propositions du programme doivent servir de base aux décisions politiques et de société. Les différentes contributions montrent avec précision lesquelles des propositions et des recommandations du premier programme contre le cancer ont été réalisées et lesquels des objectifs n'ont pas encore été atteints. Elles font également ressortir les changements survenus depuis nécessitant des décisions politiques.

L'absence de décision politique entraîne le risque de ne pas atteindre les objectifs brigués (moins de malades du cancer et de meilleures perspectives pour les malades du cancer) et que la Suisse soit en retrait dans la comparaison avec les autres pays. Le cancer est la maladie qui cause le plus de souffrance et qui est responsable du plus grand nombre d'années de vie perdues, c'est pourquoi il vaut la peine d'investir dans la lutte contre cette maladie.

Ce programme national contre le cancer définit des objectifs concrets réalisables en Suisse pour l'ensemble des domaines concernés.
Chaque habitant de Suisse doit avoir le même droit à

+ un risque bas de cancer grâce à la prévention et au dépistage précoce,
+ un diagnostique intelligent et un traitement basé sur les connaissances les plus récentes,
+ un accompagnement psychosocial et des soins palliatifs.

Le Programme national contre le cancer 2005-2010 a montré qu'un tel instrument est capable de faire bouger les choses en Suisse. Le nouveau programme doit gagner en notoriété et ouvrir la discussion, car il ne doit pas être statique mais au contraire s'adapter aux nouvelles évolutions. Dès la publication du présent programme, Oncosuisse prendra en main la réalisation des objectifs définis avec les acteurs et groupes responsables. Les contributions à ce programme et la discussion interne ont principalement été réalisées grâce au «système de milice». Je tiens par conséquent particulièrement à remercier chaleureusement les auteurs et les réviseurs pour leur engagement.

Nous sommes convaincus que les efforts communs se traduiront par des progrès mesurables dans le domaine de la maladie du cancer.

Prof. Richard Herrmann
Président d'Oncosuisse

Epidémiologie et surveillance

1

Introduction

Les principaux objectifs du Programme national contre le cancer (PNCC) 2011-2015 sont les mêmes que ceux du programme couvrant la période 2005-2010:

+ moins de patients atteints de cancer en Suisse.
+ moins de décès dus au cancer en Suisse.

Le cancer reste la deuxième cause de mortalité après les maladies cardiovasculaires. En chiffres absolus, les nouveaux cas et les décès sont en hausse depuis la publication du dernier Programme national contre le cancer.

Au cours des dernières années et décennies, le nombre de nouveaux cas de cancer pour 100 000 habitants (taux d'incidence) a légèrement augmenté. Cette tendance, tous types de cancers confondus, persiste depuis la publication du premier PNCC. De nouveaux efforts doivent être entrepris, car une poursuite de la hausse des chiffres absolus est à prévoir en raison de la croissance de la population et de la proportion de personnes âgées. En outre, les taux d'incidence des tumeurs isolées mais fréquentes augmentent nettement comme c'est le cas pour le cancer du poumon chez les jeunes femmes.

La collecte de données épidémiologiques à l'échelle de toute la Suisse est indispensable pour déterminer les causes du cancer plus clairement, introduire des mesures préventives et un dépistage précoce de façon plus ciblée et plus efficace, et mieux gérer les ressources disponibles en général. Depuis le PNCC 2005-2010, des registres cantonaux des tumeurs supplémentaires ont été établis ou sont prévus, si bien qu'on dispose aujourd'hui de chiffres plus exacts concernant le cancer en Suisse. Toutefois, ces chiffres ne reflètent qu'une partie de la population suisse. Dans le PNCC 2005-2010, environ 50 % de la population était représentée, contre 68 % aujourd'hui. De nettes différences intercantonales et interrégionales sont observées au sein de la Suisse si bien qu'une extrapolation ne permet de refléter la réalité que de façon imprécise.

Pour obtenir une idée exacte du nombre de cancers en Suisse, les indicateurs suivants sont particulièrement intéressants:

+ nombre de nouveaux cas de cancer par an (incidence) en chiffre absolu et pour 100 000 habitants (taux standardisé sur l'âge),
+ nombre de décès dus au cancer (mortalité) en chiffre absolu et pour 100 000 habitants (taux standardisé sur l'âge),
+ part de la population atteinte de cancer (prévalence) et qui a survécu à un cancer (taux de survie),
+ évolution de la population dans l'ensemble et dans les différentes tranches d'âge,
+ nombre des années de vie perdues en raison du cancer,
+ tendances par périodes de cinq ans.

D'autres données stratégiquement intéressantes sont par exemple:

+ le taux de perte de productivité du travail,
+ le nombre de personnes ayant un comportement à risque.

Les types de cancers, les taux de mortalité et les chances de guérison sont inégalement répartis dans les différents cantons. L'accès aux thérapies destinées aux cancers rares n'est pas ouvert à la population de façon uniforme. Il serait utile de connaître plus précisément la fréquence des cancers chez les enfants – afin d'offrir aussi à cette tranche d'âge les meilleurs soins possibles – et de savoir sur quelle fréquence tabler pour les tumeurs rares.

Les causes d'apparition du cancer restent peu connues. Pour certains types de cancer, les données épidémiologiques permettent cependant de déterminer les facteurs qui augmentent le risque de cancer. Partant de ce contexte, les campagnes de prévention primaire (c'est-à-dire éviter les risques comme le tabagisme) ou de prévention secondaire (dépistage précoce de cancers pas encore déclarés) peuvent être pilotées de façon plus ciblée (voir chapitres «Prévention» et «Dépistage précoce»).

2

La fréquence des cancers en Suisse

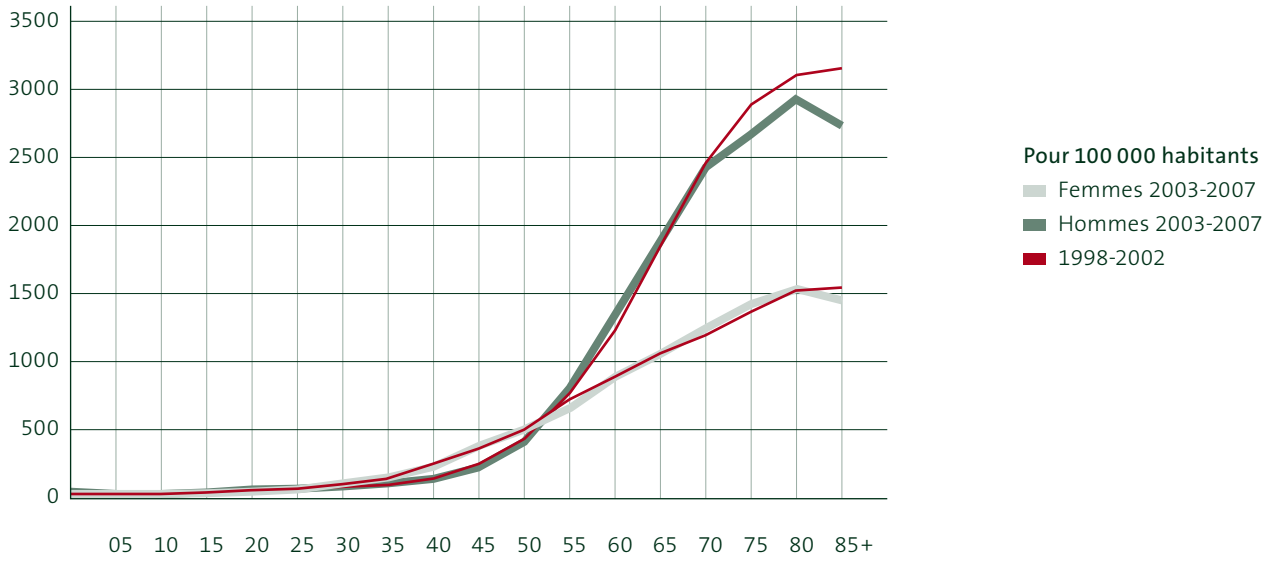
Auteurs: Jean-Michel Lutz, en collaboration avec Matthias Lorez et Pierre Pury

2.1 Chiffres actuels

Les chiffres mentionnés ci-après reposent sur les indications des registres des tumeurs qui délivrent des données exactes pour près des deux tiers de la population suisse. La base de données s'est élargie depuis le premier Programme national contre le cancer (PNCC) 2005-2010. L'Office fédéral de la statistique (OFS)[1] et le National Institute for Cancer Epidemiology and Registration (NICER)[2] publient des données agrégées au niveau national. Pour le calcul des chiffres à l'échelle

Figure 1 Taux d'incidence du cancer en fonction de l'âge en Suisse au cours des deux périodes 1998-2002 et 2003-2007, à chaque fois pour 100 000 habitants.

Source: NICER[2]



de toute la Suisse, NICER tient compte des différences socio-démographiques entre les cantons. L'IARC (International Agency for Research on Cancer), l'agence internationale de recherche sur le cancer de l'OMS, publie des données pour l'ensemble des pays européens. Cependant, certains registres sont disponibles à l'échelle nationale tandis que d'autres doivent être extrapolés à partir de données limitées.[3]
Au cours de la période d'observation s'étirant de 2003 à 2007, NICER estime à 35 000 le nombre de nouveaux cas de cancer (19 000 hommes, 16 000 femmes) par an dans toute la Suisse. Le nombre de décès dus au cancer signalés[4] s'élève à environ 15 500 par an (8 600 hommes, 6 900 femmes). En outre, le cancer était la cause du décès dans 26 % de l'ensemble des cas, avec un taux de 30 % chez les hommes et de 23 % chez les femmes. Le cancer se place donc en deuxième position des causes de décès.

2.1.1 Nouveaux cas de cancer par intervalle de temps (incidence)

L'incidence désigne le nombre de nouveaux cas par intervalle de temps. Elle est exprimée en chiffres absolus ou en taux et par rapport à la population standardisée sur l'âge. Le tableau 1 montre l'incidence estimée pour l'ensemble des cancers en Suisse sur une période de 10 ans.

Sur la figure 1, on observe que la fréquence du cancer augmente avec l'âge, avec un pic atteint à l'âge de 80 ans. Chez les personnes âgées, il faut donc s'attendre à une hausse de l'incidence même si le risque de cancer peut être réduit.

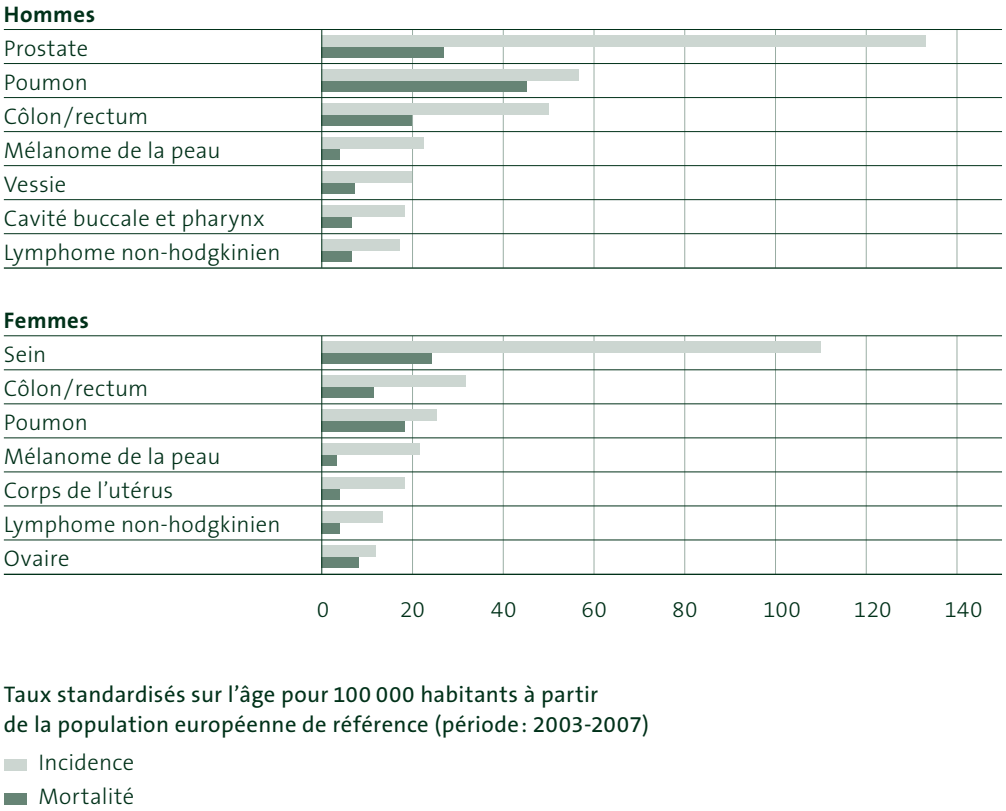
+ Les hommes sont atteints en premier lieu de cancer de la prostate (30 % de l'ensemble des cancers, 5750 cas/an), suivi par le cancer du poumon (13 %, 2400 cas/an) et le cancer colorectal (11 %, 2200 cas/an).[2]
+ Les femmes sont atteintes le plus souvent de cancer du sein (32 %, 5200 cas/an), de cancer colorectal (11 %, 1800 cas/an) et de cancer du poumon (8 %, 1250 cas/an).[2]
+ Tous les autres types de tumeurs ont des taux de moins de 6 %.

Tableau 1 Incidence du cancer au cours des périodes 1998-2002 et 2003-2007 chez les hommes et les femmes en Suisse.

Source: NICER[2]

	1998-2002	2003-2007
Hommes		
Nombre total de cas	89 488	97 393
Moyenne annuelle	17 898	19 279
Femmes		
Nombre total de cas	77 021	82 160
Moyenne annuelle	15 404	16 432

Figure 2 Types de cancer les plus fréquents chez les hommes et les femmes
Source: OFS,[4] NICER[2]



Le risque de cancer évolue en Suisse de façon hétérogène. Certains types de cancer (p.ex. le cancer de l'estomac) sont plus rares en Suisse, tandis que la fréquence d'autres types de tumeurs augmente, par exemple celle du mélanome malin, la forme de cancer de la peau la plus dangereuse, ou celle des tumeurs du cerveau. Pour les autres types de cancer, les tendances enregistrent des différences selon qu'il s'agit d'hommes ou de femmes, de personnes jeunes ou âgées, ou de couches sociales différentes.
Pour les organes concernés, on peut établir quelques parallèles avec les autres pays européens mais certains des phénomènes observés sont en revanche typiquement suisses.

2.1.2 Mortalité due au cancer en Suisse

La mortalité ne présente pas le même tableau que l'incidence. Et cela tient au pronostic des différents cancers. Bien que le nombre de cancers de la prostate soit deux fois supérieur à celui des cancers du poumon chez les hommes, le nombre de décès dus au cancer du poumon dans la population masculine est beaucoup plus élevé, ce qui en fait la cause de décès dû au cancer la plus fréquente. La figure 2 met les données relatives à l'incidence et à la mortalité en parallèle.

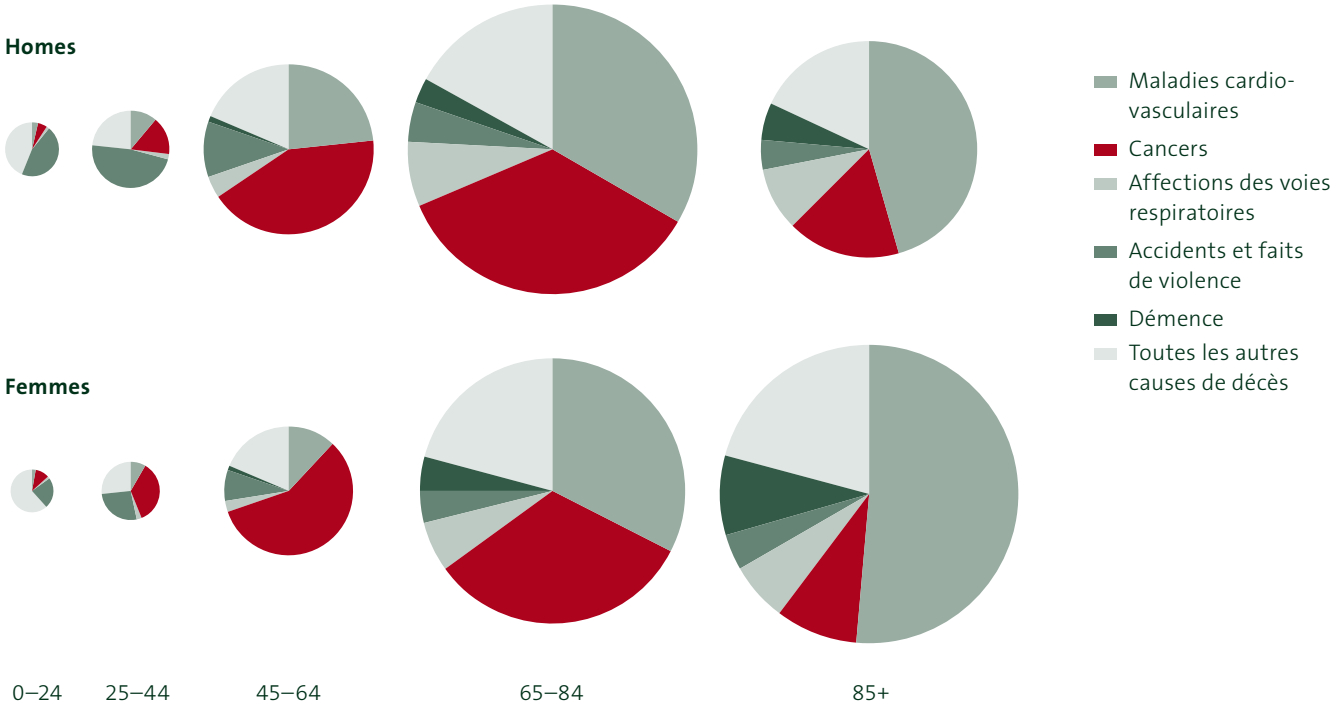
Le taux de mortalité due au cancer de 58 % chez les hommes est à attribuer à cinq types de cancer (le nombre consécutif d'années perdues avant l'âge de 70 ans est indiqué entre parenthèses):[1,2]
+ cancer du poumon: 23,1 % (8700),
+ cancer de la prostate: 14,9 % (1000),
+ cancer colorectal: 10,1 % (3000),
+ cancer du pancréas: 5,3 % (1800),
+ cancer du foie: 4,5 % (1800).

Le taux de mortalité due au cancer de 56 % chez les femmes est à attribuer aux types de cancer suivants (le nombre consécutif d'années perdues avant l'âge de 70 ans est indiqué entre parenthèses):[1,2]
+ cancer du sein: 19,1 % (7500),
+ cancer du poumon: 12,9 % (4900),
+ cancer colorectal: 10,6 % (2000),
+ cancer du pancréas: 7,1 % (1300),
+ cancer de l'ovaire: 6,3 % (1900).

En outre, depuis le début des années 1980, les taux de mortalité ont augmenté dans les tranches d'âge supérieures à 50 ans. En revanche, les taux de mortalité ont diminué chez les personnes de moins de 49 ans.[1,2]

Tableau 3 Parts des causes de décès en fonction de la tranche d'âge. La taille des différents cercles correspond au nombre de décès par tranche d'âge.

Source: OFS[4]



La figure 3 pour l'année 2007 montre que chez les hommes, le cancer représente la cause de décès la plus fréquente entre 45 et 64 ans. En outre, entre 65 et 84 ans, il est presque aussi souvent à l'origine du décès que les maladies cardiovasculaires. Chez les femmes, le cancer représente un tiers de l'ensemble des causes de décès entre 25 et 44 ans, plus de la moitié entre 45 et 64 ans et près d'un tiers entre 65 et 84 ans.

2.1.3 Décès et années perdues

Les causes de décès peuvent être quantifiées à l'aide des taux de mortalité. Toutefois, ces chiffres ne permettent pas de tirer des conclusions sur l'âge atteint au moment du décès. Le cancer peut se manifester à tout âge, mais le risque augmente au fil des années. Seulement 13 % de l'ensemble des cancers surviennent avant l'âge de 51 ans et 54 % avant l'âge de 71 ans.
Partant d'une espérance de vie théorique de 70 ans, on peut calculer un indicateur annuel d'« années de vie perdues » qui renseigne sur le nombre d'années qui auraient théoriquement encore pu être vécues au moment du décès et permet d'exprimer les conséquences de la maladie au niveau de la population. L'OFS et le NICER estiment le taux d'années de vie perdues en raison d'un décès prématuré dû au cancer à 29 % chez les hommes et à 45 % chez les femmes.

Outre les types de cancer mentionnés à la section « Mortalité due au cancer en Suisse », les tumeurs suivantes sont à l'origine d'un grand nombre d'années de vie perdues chez les hommes en Suisse (NICER) :[1,2]

+ tumeurs gastro-intestinales : 5000 années de vie perdues en raison d'un décès prématuré,
+ tumeurs du cerveau : 3000 années de vie perdues en raison d'un décès prématuré,
+ mélanome malin : 1100 années de vie perdues en raison d'un décès prématuré,
+ leucémies, lymphomes, myélomes : 3500 années de vie perdues en raison d'un décès prématuré,
+ total des malignomes : 35 000 années de vie perdues; en moyenne : 10,5 ans.

Chez les femmes, d'autres tumeurs sont à l'origine d'un grand nombre d'années de vie perdues :

+ cancer de l'ovaire : 1900 années de vie perdues en raison d'un décès prématuré,
+ cerveau et système nerveux central : 1900 années de vie perdues en raison d'un décès prématuré,
+ leucémies, myélomes, lymphomes : 2200 années de vie perdues en raison d'un décès prématuré,
+ total des malignomes : 30 000 années de vie perdues en raison d'un décès prématuré ; en moyenne : 11,8 ans.

Figure 4 Taux d'incidence du cancer du poumon, du mélanome malin, du cancer du sein, du cancer de la prostate et du cancer du côlon/rectum, chez les hommes et chez les femmes dans toute la Suisse, en Suisse romande et Tessin, et en Suisse alémanique.

Source: NICER[2]

Le taux est à chaque fois exprimé pour 100 000 habitants (standardisé sur l'âge à partir de la population européenne de référence).

Tolérances: intervalles de confiance à 95 %. Période: 2003-2007

Femmes

Hommes

2.1.4 Prévalence

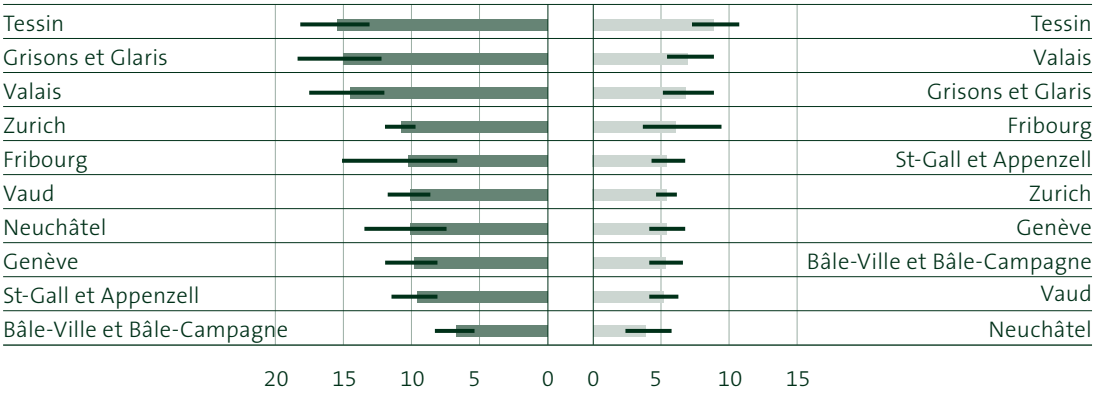
La prévalence désigne le nombre de malades (actuel). Le cancer a fortement évolué d'une maladie mortelle aiguë à une maladie chronique grâce aux progrès réalisés dans le diagnostic et la thérapie. C'est pourquoi en Suisse, un nombre croissant de personnes se retrouvent dans des situations de «survie de longue durée». Ces personnes sont ou bien guéries ou bien elles survivent au cancer pendant de longues années ou décennies. En outre, certaines d'entre elles suivent encore un traitement susceptible d'entraîner des limitations.

Entre 1995 et 1999, le nombre de personnes atteintes de cancer en Suisse dans les cinq années précédentes et ayant survécu à cette maladie a été estimé à 85 000 (IARC).[3] Pour l'année 2002, l'OMS (IARC) a estimé cette prévalence sur 5 ans à plus de 108 000.

2.2 Comparaisons intercantonales/interrégionales

La probabilité d'être atteint de cancer est différente selon les couches sociales et selon les régions ou les cantons. Ce phénomène pourrait être dû aux différences de mode de vie. Mais les mesures de santé publique peuvent ici également jouer un rôle essentiel, par exemple au niveau des campagnes de prévention ou de l'implémentation de programmes de dépistage.

Figure 5 Taux d'incidence du cancer de l'estomac dans différents cantons suisses (2003-2007).



Taux standardisé sur l'âge à partir de la population européenne de référence avec intervalles de confiance à 95 %.

Femmes

Hommes

Source: NICER[2]

Tableau 2 Incidence du cancer et mortalité due au cancer de la Suisse en comparaison européenne de 40 pays pour l'année 2008. Taux standardisés sur l'âge à partir de la population mondiale de référence.

Type de cancer	**Position**		
	Premier cinquième	Milieu de terrain	Dernier cinquième
Tous types de cancer		+	+
Cancer du sein	+	+	
Cancer de l'intestin		+	+
Cancer du poumon, homme		+	+
Cancer du poumon, femmes		+ +	
Cancer de l'estomac			+ +
Cancer de la prostate	+	+	

+ Incidence + Mortalité

Source: Ferlay et al.[3]

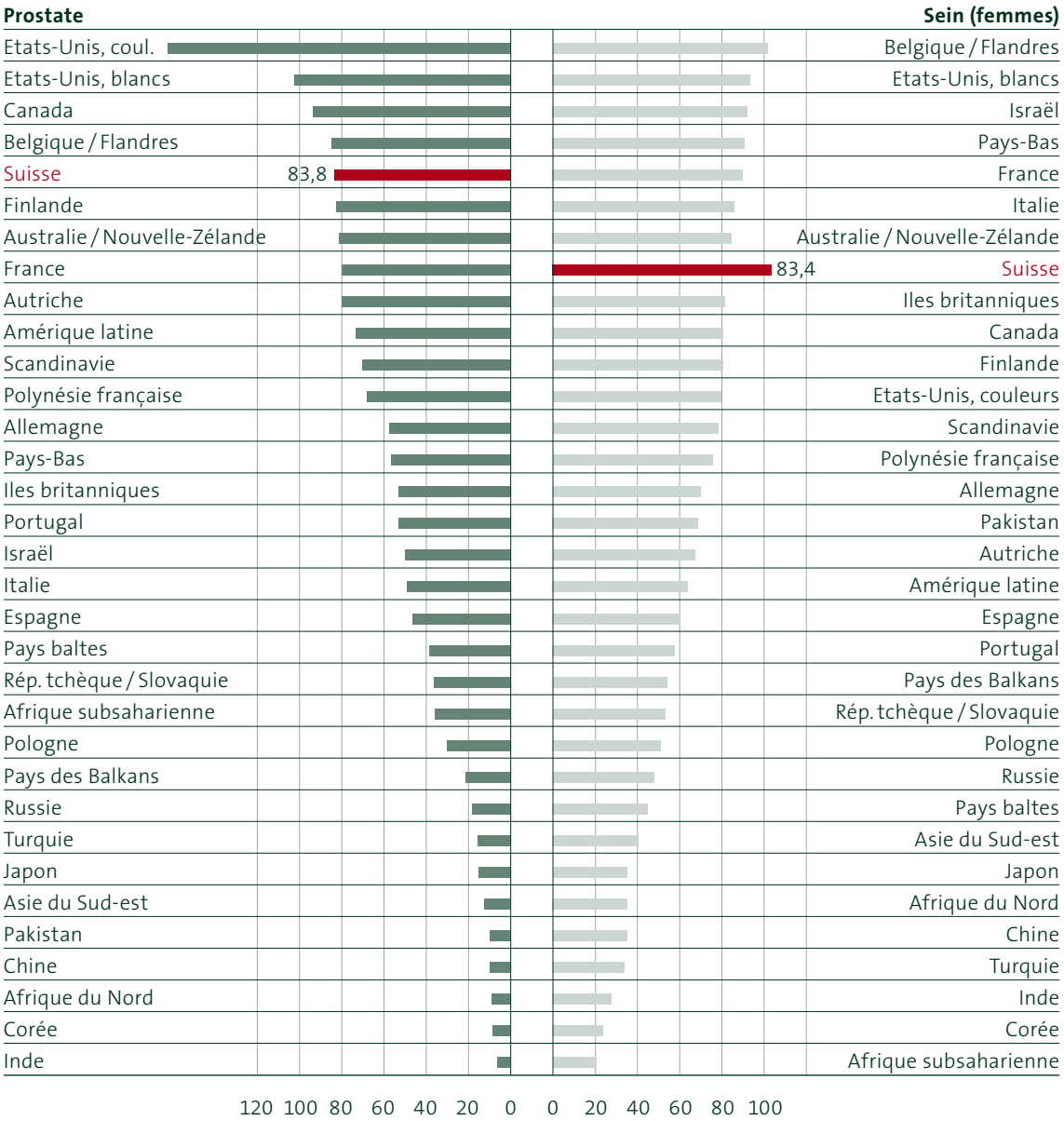
Les différences sont particulièrement nettes en ce qui concerne les cancers du sein et de l'estomac (voir figures 4 et 5).
De plus, de nombreuses études montrent que certains métiers augmentent le risque de cancer. Mais il a également été montré que le niveau de formation avait une influence sur la fréquence du recours aux mesures de dépistage par exemple.

La figure 4 montre les écarts observés entre les taux d'incidence des malignomes fréquents dans les différentes régions.
Les observations du cancer de l'estomac suggèrent que les différences de mode de vie, en particulier de l'alimentation, peuvent jouer un rôle. Ce type de cancer a longtemps été très fréquent mais s'avère aujourd'hui plus rare. Les nouveaux cas de cancer de l'estomac concernent en moyenne 450 hommes et 330 femmes par an.Par ailleurs, le risque est environ 40 % plus élevé dans les cantons de montagne (Tessin, Grisons/Glaris et Valais) ainsi qu'en Suisse orientale et septentrionale que dans les autres cantons[5] (figure 5).

2.3 **Comparaison au sein de l'Europe et à l'international**

Parmi les 40 pays européens, la Suisse se place en 16e position pour les hommes et en 15e position pour les femmes en ce qui concerne la fréquence des nouveaux cas de cancer, soit globalement, une présence

Figure 6a Cancer de la prostate (chez les hommes) et cancer du sein (chez les femmes). Position de la Suisse en ce qui concerne les taux d'incidence chez les hommes et chez les femmes en comparaison internationale.



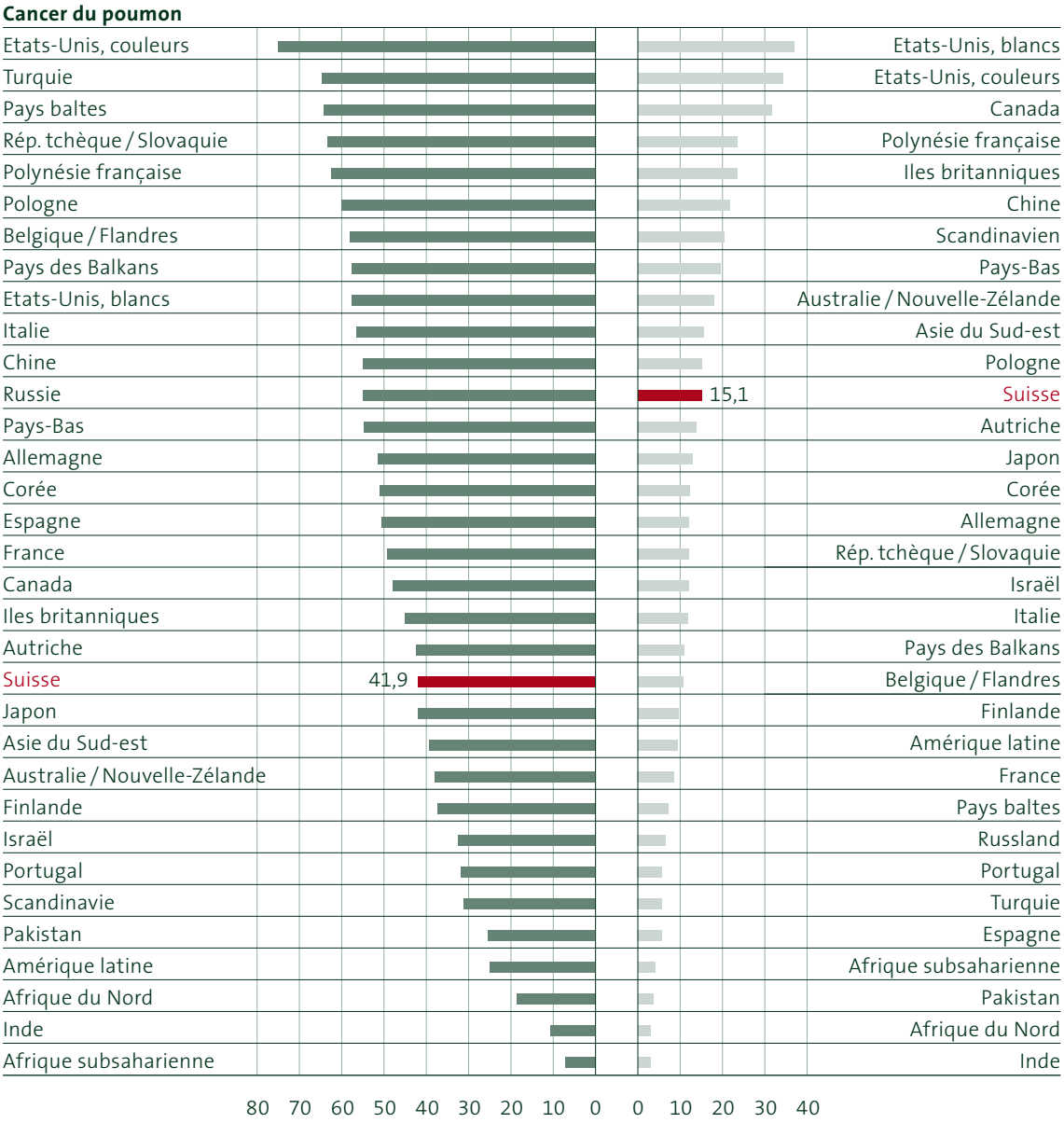
Taux standardisés sur l'âge à partir de la population mondiale de référence.
Période : 1998-2002.

Femmes
Hommes

Source : NICER[2] pour la Suisse,
autres pays/régions : Cancer Incidence in Five Continents, vol. 9, IARC[6]

dans le milieu de terrain. Elle se positionne en revanche dans le dernier cinquième pour ce qui est de la mortalité due au cancer (tableau 2).
Pour les types de cancer fréquents, l'incidence enregistrée en Suisse se place dans le premier cinquième pour les cancers du sein chez les femmes et le cancer de la prostate chez les hommes, contre une position dans le milieu de terrain pour le cancer du poumon (hommes et femmes) et dans le dernier cinquième pour le cancer de l'estomac. Au niveau de la mortalité due au cancer chez les femmes, la Suisse se trouve dans le milieu de terrain pour les cancers du poumon et du sein, et dans le dernier cinquième chez les hommes pour les cancers de la prostate, de l'intestin, de l'estomac et du poumon.

Figure 6b Cancer du poumon – position de la Suisse en ce qui concerne les taux d'incidence chez les hommes et chez les femmes en comparaison internationale.



Taux standardisés sur l'âge à partir de la population mondiale de référence.
Période : 1998-2002.

Femmes
Hommes

Source : NICER[2] pour la Suisse,
autres pays/régions : Cancer Incidence in Five Continents, vol. 9, IARC[6]

Globalement, la Suisse appartient également au groupe des « pays à haut risque » en comparaison mondiale. Elle se trouve parmi les pays dont les taux d'incidence sont les plus élevés pour le cancer de la prostate, le cancer du sein (chez les femmes) et le cancer du côlon et du rectum (cancer colorectal). Les figures 6a et 6b montrent la comparaison internationale.

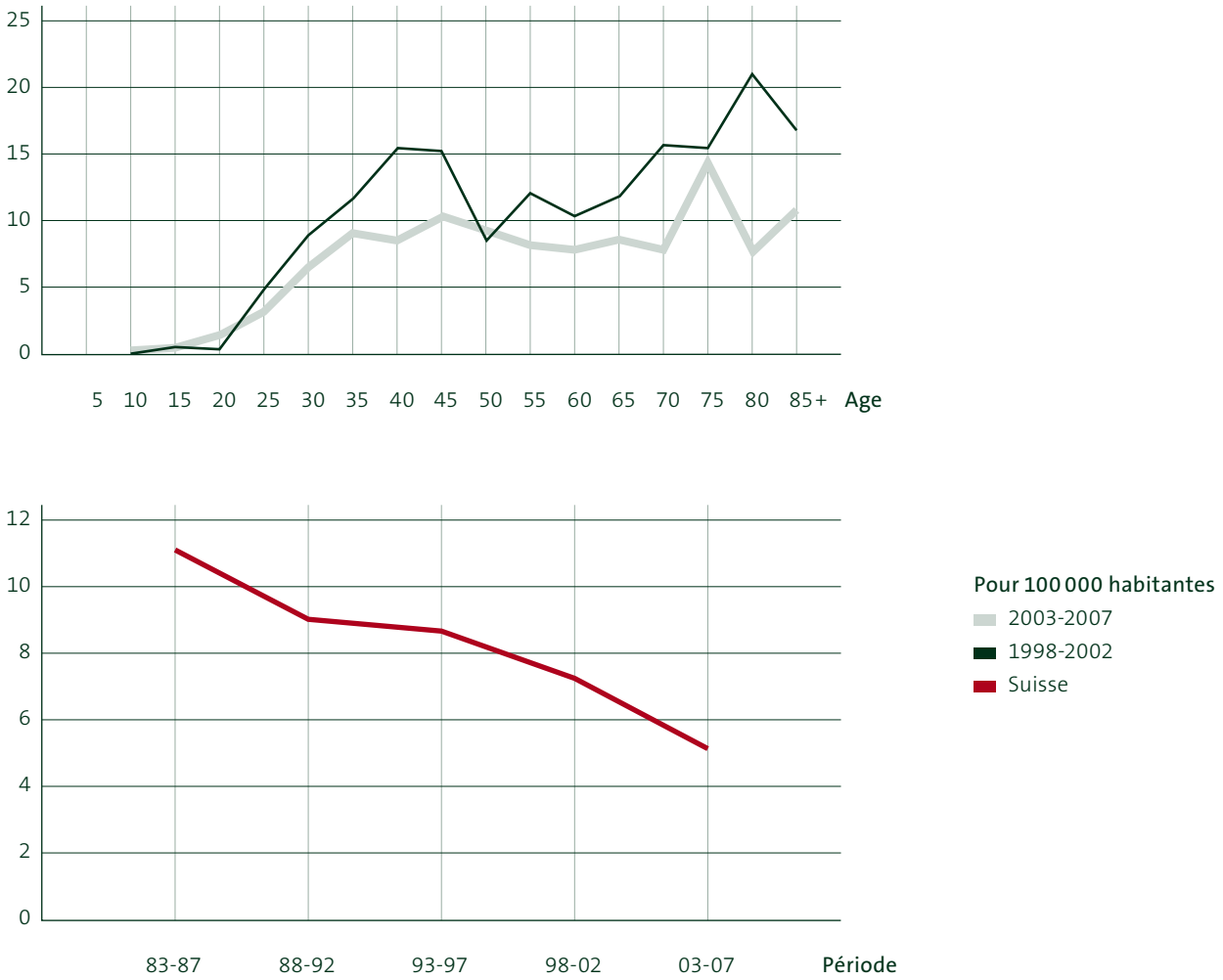
2.4 Tendances de l'incidence du cancer et de la mortalité due au cancer en Suisse

2.4.1 Tendances de l'incidence du cancer

Depuis 1985, le taux d'incidence standardisé sur l'âge à partir de la population européenne de référence a augmenté d'environ 8 % chez les hommes et d'environ 10 % chez les femmes pour tous les types de cancer et dans toute la Suisse. Depuis 1998, le taux

Figure 7 Incidence du cancer du col de l'utérus en Suisse en taux spécifiques à l'âge (en haut) et en taux standardisés sur l'âge par période (en bas).

Source: NICER[2]



d'incidence est resté relativement stable avec près de 450 cas pour 100 000 habitants chez les hommes et près de 320 cas pour 100 000 habitants chez les femmes.

Depuis la période 1983-1987, une nette diminution du cancer du col de l'utérus est à noter, alors que les cancers du poumon, de la peau, du foie et du sein sont en nette augmentation chez les femmes. La figure 7 montre par exemple l'évolution de l'incidence du cancer du col de l'utérus en fonction de l'âge au cours des deux dernières périodes statistiques ainsi que des données standardisées sur l'âge sur une période plus longue.

Le cancer du col de l'utérus n'est rare qu'en apparence: contrairement au cancer de l'endomètre qui survient chez presque 900 femmes par an, seulement 230 nouveaux cas sont diagnostiqués par an. Il s'agit là des cas «invasifs». Ce chiffre n'inclut pas les cas diagnostiqués lors des dépistages (généralement par frottis), qui présentent un excellent pronostic au stade précoce («in situ»), avec un taux de survie à 5 ans de près de 100 % s'ils font l'objet d'une intervention chirurgicale. Dans les cantons disposant d'un registre des tumeurs, on constate que les cancers «in situ» surviennent 6 à 10 fois plus que les cancers invasifs selon l'efficacité du dépistage. L'absence des cancers «in situ» dans les statistiques mentionnées ci-dessus masque le risque de cancer du col de l'utérus. Si l'on compte les cancers invasifs et les cancers «in situ», le risque (23/100 000) se déplace vers le même ordre de grandeur que pour le cancer du poumon (25/100 000).

Chez les hommes, on observe une nette diminution du cancer du poumon et une nette augmentation des cancers de la prostate (figure 8), de la peau et du foie. Dans une certaine mesure, le taux d'incidence du cancer de l'intestin est resté stable pour les deux

sexes. Le problème de la hausse de l'incidence en raison des mesures de dépistage est traité au chapitre «Dépistage».

2.4.2 Tendance de la mortalité due au cancer

Le taux de mortalité standardisé sur l'âge est resté relativement inchangé pour l'ensemble des cancers au cours de la période s'étirant de 1971 à environ 1990. A partir du début des années 1990, on a observé une tendance nettement décroissante chez les hommes et une tendance moins nettement décroissante chez les femmes. Cependant, au cours de la dernière période 2003-2007, les chiffres absolus en Suisse ont encore augmenté par rapport à la période précédente, tant chez les hommes que chez les femmes.
Chez les hommes, la régression du taux de mortalité due à l'ensemble des cancers s'explique premièrement par la nette diminution des décès dus au cancer du poumon et deuxièmement par la légère baisse de la mortalité due aux cancers de la prostate et de l'intestin (figure 9 en haut et figure 10 à gauche).
La tendance légèrement décroissante du taux de mortalité pour tous les types de cancers chez les femmes est à attribuer à une nette diminution de la mortalité due aux cancers du sein, de l'intestin et du col de l'utérus. Ces diminutions ont été en partie compensées par la forte augmentation de la mortalité due au cancer du poumon chez les femmes (figure 9 en bas et figure 10 à droite).

2.5 Evolution démographique

La hausse des chiffres absolus concernant les cas de cancer et les décès est liée à la proportion croissante de personnes âgées dans la population totale. Cette tendance va s'intensifier. L'Office fédéral de la sta-

Figure 8 Evolution de l'incidence du cancer de la prostate en Suisse alémanique, dans toute la Suisse et en Suisse romande / dans le Tessin. Alors que le taux d'incidence diminue chez les hommes de plus de 70 ans, il augmente nettement chez les hommes âgés de 50 à 69 ans (en haut), ce qui se traduit également par une hausse des taux standardisés sur l'âge à partir de la population européenne de référence (en bas).

Source: NICER[2]

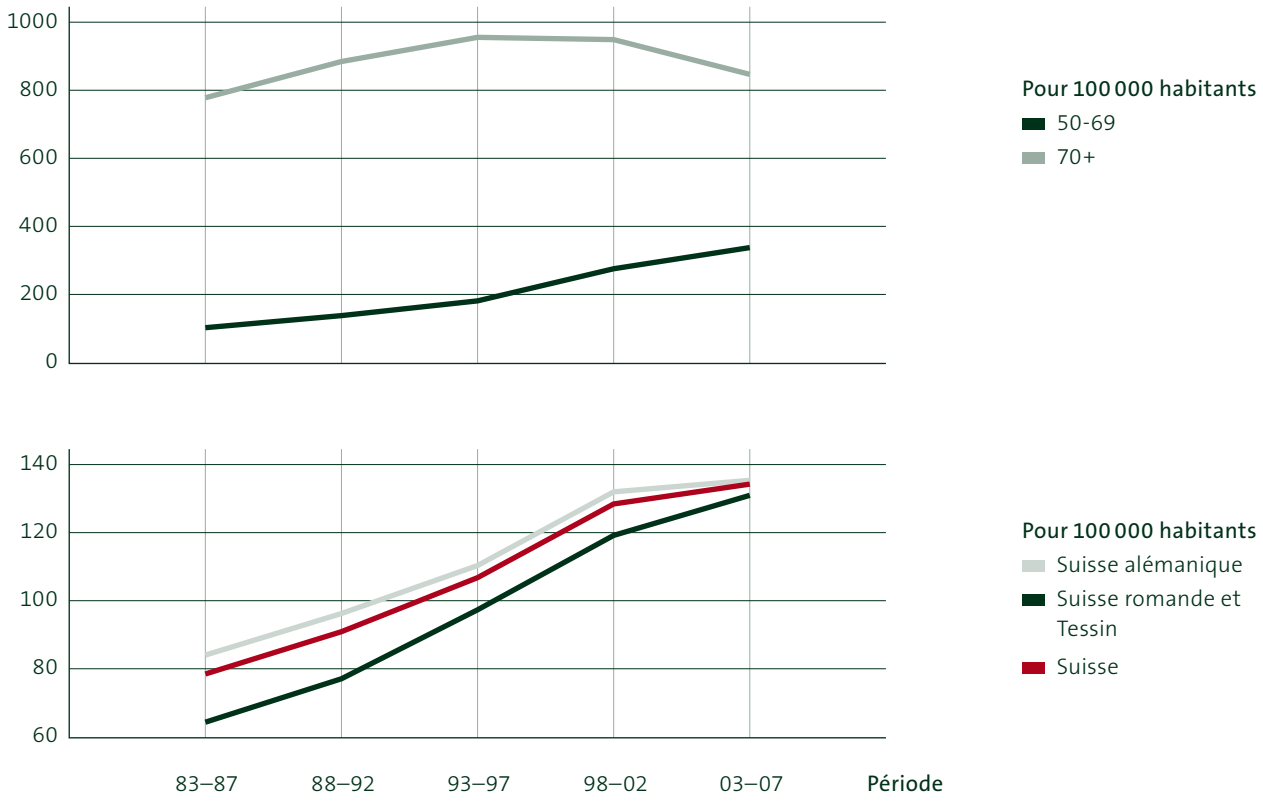
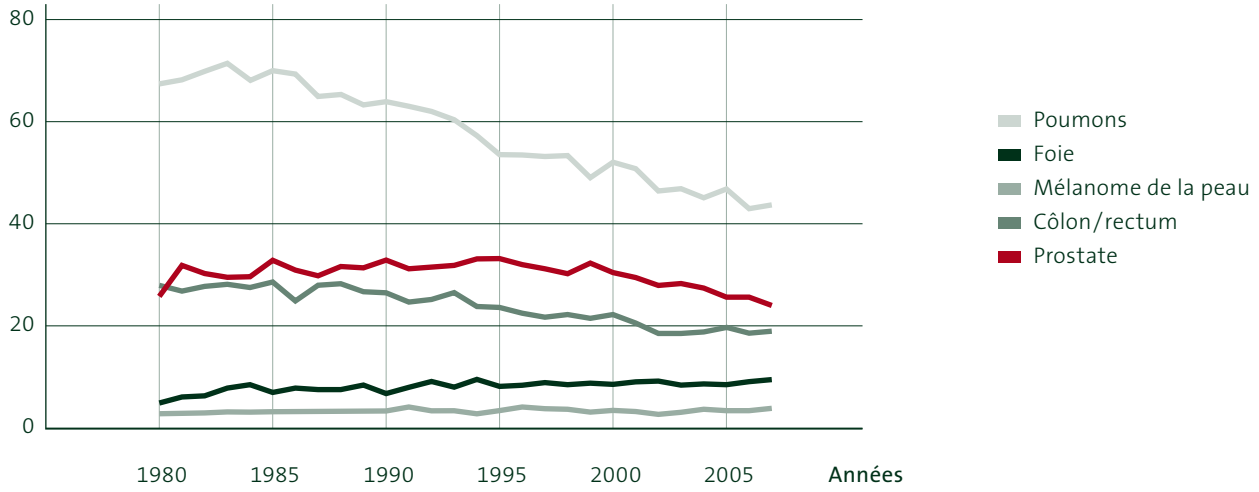


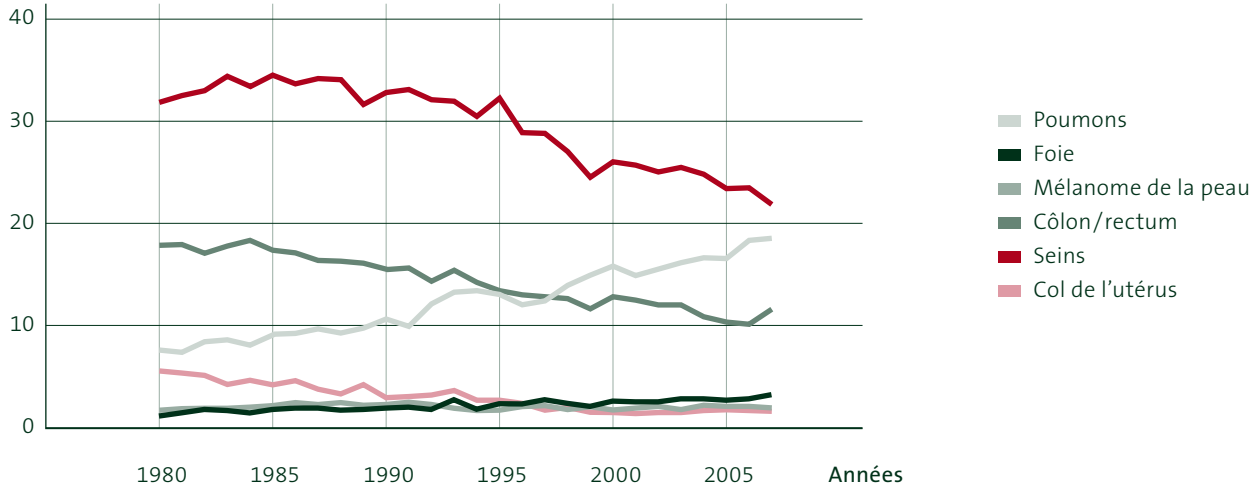
Figure 9 Taux de mortalité due au cancer, standardisé sur l'âge pour les formes de cancer fréquentes chez les hommes (en haut) et chez les femmes (en bas) en Suisse et par année civile. Entre 1994 et 1995, les règles de codification des causes de décès sont passées de la CIM 8 à la CIM 10.

Source : NICER[2]

Mortalité due au cancer chez les hommes en Suisse 1980-2007



Taux de mortalité due au cancer chez les femmes en Suisse 1980-2007



Taux de mortalité directement standardisés sur l'âge (pour 100 000 habitants), population européenne de référence

Tableau 3 Facteurs liés au mode de vie en Suisse (part en % de la population de plus de 15 ans).

Source: OFS[7]

Facteur lié au mode de vie	Total	Hommes	Femmes
Manque d'activité physique	31,8	28,0	35,5
Consommation quotidienne d'alcool	14,2	19,6	9,0
Tabagisme	27,9	32,3	23,6

Tableau 4 Incidence des cancers chez les enfants et les adolescents en Suisse en taux spécifiques à l'âge.

Age	**Garçons**		**Filles**	
en années	1998-2002	2003-2007	1998-2002	2003-2007
0-4	22,3	22,0	17,3	20,3
5-9	12,8	13,7	8,8	10,6
10-14	11,9	13,5	11,1	11,7
15-19	26,6	26,0	19,7	21,6

Source: Registre Suisse du Cancer de l'Enfant[10] (10-14 ans), NICER[2] 15-19 ans). Tous les cas de tumeurs solides malignes, de leucémie, de lymphomes et de tumeurs du système nerveux central, à l'exception du cancer de la peau non-mélanome et de l'histiocytose langerhansienne.

tistique a développé trois scénarios différents permettant d'estimer l'évolution démographique.[8,9] L'ensemble des scénarios prévoient encore pour au moins 5 à 10 ans une hausse des chiffres démographiques dans tous les groupes d'adultes. Il faut donc s'attendre à ce que la hausse de l'incidence du cancer et de la mortalité due au cancer persiste.

En Suisse, l'espérance de vie a augmenté de façon continue entre 1960 et 2006 (2006: 81,7 ans). Le scénario démographique «moyen» de l'Office fédéral de la statistique prévoit que, d'ici 2020, la population âgée de plus de 65 ans croîtra de 34 %, contre probablement seulement 4 % pour les personnes en âge de travailler (20 à 64 ans).

2.6 Nombre de personnes ayant un comportement à risque

Actuellement, dans l'apparition du cancer, les facteurs de risque influençables sont les plus significatifs. Parmi lesquels figurent en premier lieu le tabagisme, l'alimentation déséquilibrée, le manque d'exercice physique, la consommation d'alcool et l'exposition aux substances nocives sur le lieu de travail et dans l'environnement (p.ex. le radon ou les rayons ultraviolets). Le tabagisme n'est pas seulement associé à un risque élevé de cancer du poumon, les autres types de cancer sont également concernés. La hausse de l'incidence du cancer du poumon chez les femmes est en corrélation avec le succès croissant qu'a connu le tabagisme auprès de la population féminine. Les chiffres relatifs au comportement à risque sont donc également intéressants pour estimer l'intérêt de la prévention du cancer.

Pour l'année 2007, l'Office fédéral de la statistique[7] mentionne les chiffres indiqués dans le tableau 3 pour les personnes dont le mode de vie comporte des facteurs influençant le risque de cancer.

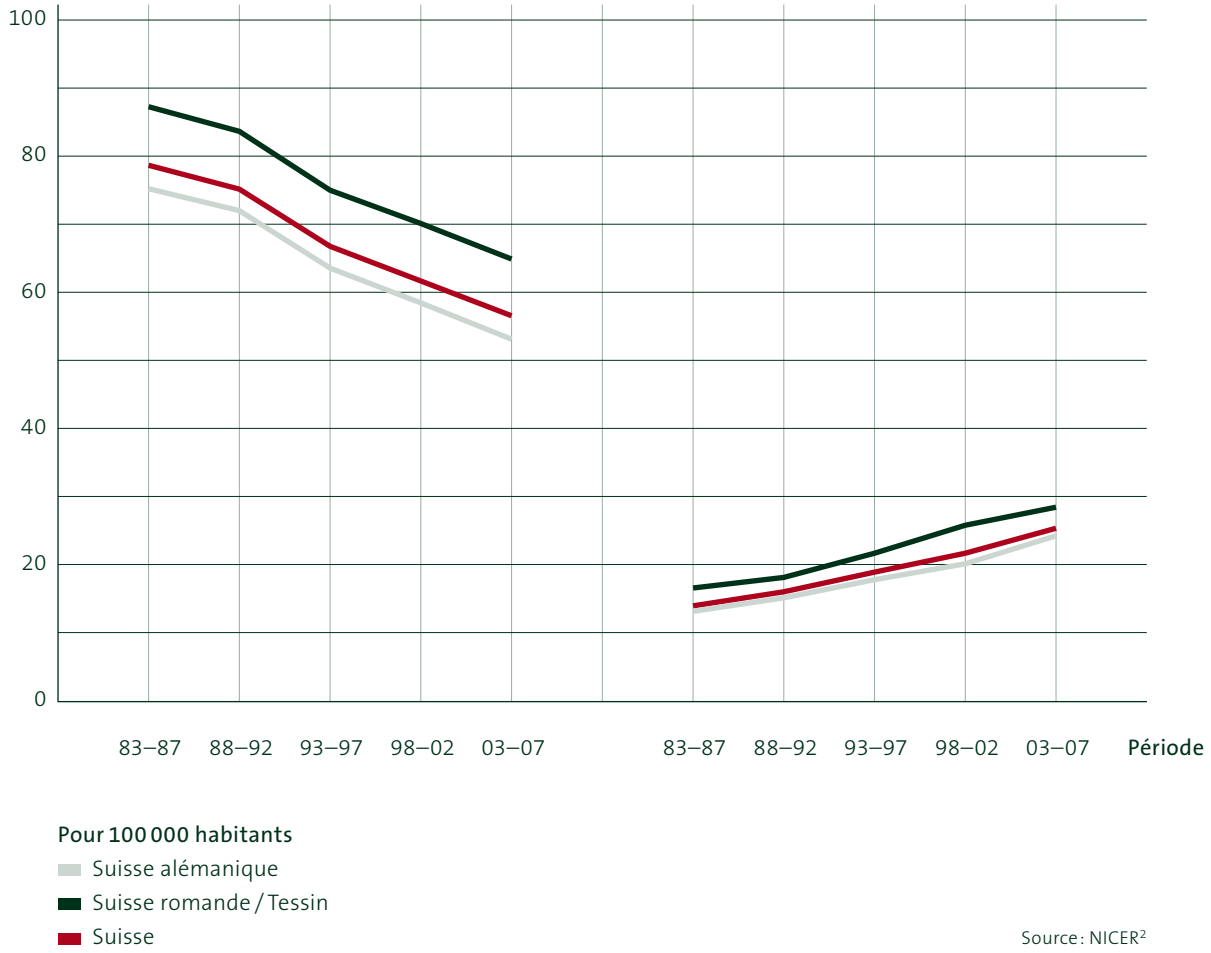
L'exemple du cancer du poumon montre la relation étroite qui existe entre le mode de vie et l'incidence du cancer. Le taux de cancer du poumon est en diminution chez les hommes, en particulier dans les classes sociales très aisées, et en augmentation chez les femmes, notamment chez les jeunes femmes (figure 10). Ce constat montre que les facteurs pathologiques sont complexes et dépendent du contexte social.

La proportion des personnes socio-économiquement défavorisées va probablement augmenter. L'Office fédéral de la statistique table sur une poursuite de l'accroissement de la population issue de l'immigration (état en 2006: 20,7 % de la population totale).

2.7 **Incidence du cancer chez les enfants**
Le tableau 4 montre les incidences du cancer pour 100 000 habitants, chez les enfants et tous types de cancers confondus, à l'exception du cancer de la peau non-mélanome. Les chiffres qui, dans l'ensemble, restent faibles n'indiquent aucune évolution notable par rapport à la période 1998-2002.

2.8 **Que nous réserve l'avenir?**
Les progrès réalisés dans la génétique et l'épidémiologie génétique ouvrent de nouvelles perspectives pour le diagnostic, le traitement et peut-être (prochainement) aussi pour la prévention. Cependant, les types de cancers dont les facteurs génétiques sont connus ne représentent qu'une petite minorité (à peine plus de 10 %), alors que pour la majorité des cancers, les facteurs environnementaux ou une interaction de facteurs environnementaux et de prédisposition génétique jouent un rôle important.
Les tendances des taux d'incidence, de survie et de mortalité sont influencées par les campagnes d'information et les mesures sanitaires (p.ex. la lutte contre le tabagisme), par la prévention au moyen du dépistage (p.ex. pour les cancers du sein, du côlon et du col de l'utérus) et par le succès du suivi et du traitement. Pour pouvoir évaluer le succès des mesures correspondantes de façon fondée, il est particulièrement important de disposer de données probantes. Les estimations réalisées pour les Etats-Unis prévoient une augmentation de 45 % du nombre de nouveaux cas de cancers entre 2010 et 2030.[11]

Figure 10 Tendances régionales des taux d'incidence standardisés du cancer du poumon chez les hommes (à gauche) et chez les femmes (à droite).



Source: NICER[2]

Le recensement précis et le monitorage des points suivants apparaissent dorénavant comme indispensables:

+ l'incidence, prévalence et mortalité concernant le cancer dans toutes les régions de la Suisse,
+ observation systématique des taux de survie,
+ données relatives à la réinsertion professionnelle et sociale,
+ rapport coûts-bénéfice du diagnostic et du traitement.

Néanmoins, le plus grand défi dans la lutte contre le cancer est sans doute l'harmonisation des programmes et des prestations destinés à la prévention primaire, au dépistage, au diagnostic, au traitement et à la réinsertion. Plus on dispose d'informations relatives à l'incidence et à la prévalence, plus ils peuvent être implémentés de façon ciblée. Pour le moment, la seule approche réaliste dans la lutte contre certains types de cancers est et reste la prévention primaire.[12] Dans les cas où ces mesures ne sont pas possibles (p.ex. pour les cancers du sein, du côlon et du col de l'utérus), il est impératif d'étendre le recours aux programmes de dépistage.

3

Monitorage du cancer en Suisse

Auteurs: Carlos Beat Quinto, Rolf Heusser

3.1 Répercussions du PNCC 2005-2010

Le PNCC 2005-2010 a souligné que ce type de programme destiné au pilotage et à l'optimisation nécessite l'existence d'une base de données épidémiologique pertinente. Il est impossible d'évaluer les répercussions des programmes de dépistage de façon adéquate si l'on ne dispose pas d'une base de données épidémiologique suffisante, et c'est également ce que soulignent les normes actuelles des programmes de dépistage.

Lors d'un récent congrès de spécialistes qui s'est tenu à Berne[13] il a été demandé que les moyens et cadres légaux soient améliorés d'un point de vue législatif pour les registres cantonaux des tumeurs et l'organisme national de recensement, comme cela est le cas dans d'autres Etats européens[12]. Et, pour mieux faire, il faudrait à vrai dire que cette amélioration ait lieu avant qu'un nouveau dépistage tumoral organisé, quel que soit le type de tumeur concerné, ne soit établi comme programme au niveau cantonal ou national (un programme de dépistage mammographique est actuellement en place dans quelques cantons). Les données épidémiologiques relatives à la survie des patients atteints de cancer, indicateurs de qualité y compris, sont requis pour les domaines de la thérapie et du suivi médical – également en raison de la pression croissante exercée sur la justification des traitements oncologiques coûteux.

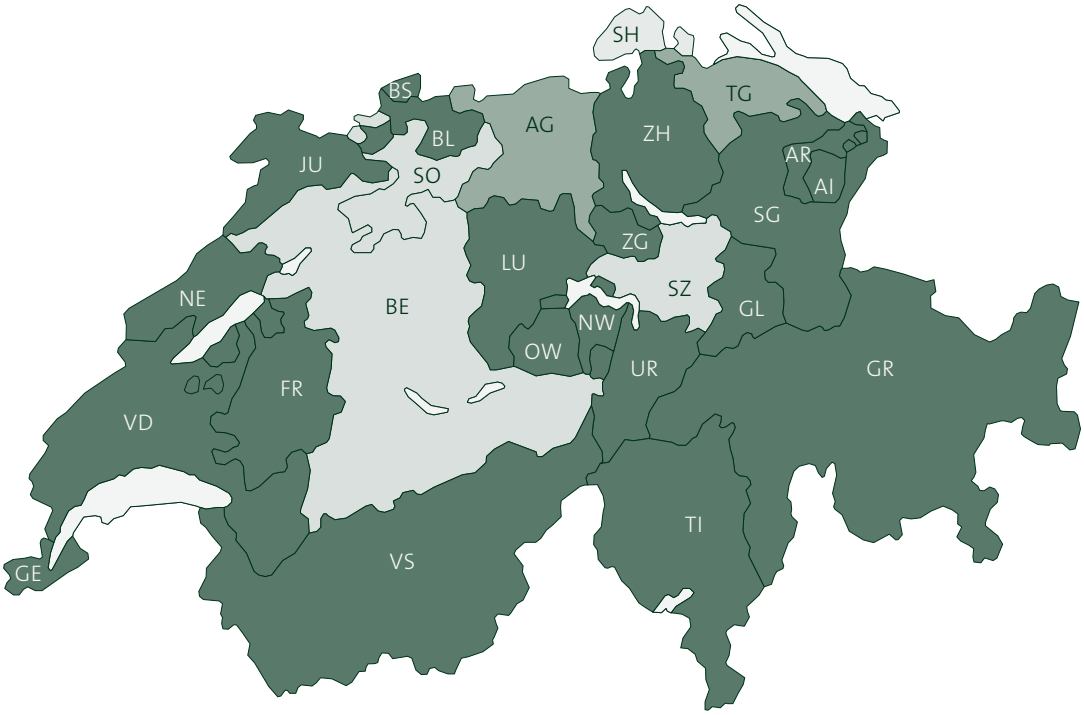
Les exigences du Programme national contre le cancer 2005-2010 sont toujours dans l'air. Le programme a donné le coup d'envoi de quelques processus importants. Ainsi, la demande de création d'une institution nationale pour l'épidémiologie du cancer destinée à compléter les registres cantonaux des tumeurs a été satisfaite: en mai 2007 a été fondé l'institut NICER (National Institute for Cancer Epidemiology and Registration) (figure 11). L'organisme de coordination précédemment en place, l'Association suisse des registres des tumeurs (ASRT), a été dissout en décembre 2008 et le financement réalloué. Pour la période s'étirant de 2008 à 2011, un accord de prestations entre l'OFSP et NICER a été conclu. NICER a pour objectif d'harmoniser les données des registres cantonaux des tumeurs, de poursuivre leur traitement et leur utilisation, et d'accomplir l'assurance-qualité.

Entre-temps, des contrats définissant précisément les variables à collecter dans toute la Suisse ont été conclus entre NICER et les registres cantonaux des tumeurs. Un logiciel commun a été développé. Ce logiciel permet d'harmoniser les données des registres des tumeurs nouveaux et existants.

Des données plus détaillées sur les cancers sont pour la première fois également à la disposition de la population intéressée sur le site Internet de l'Office fédéral de la statistique[1] grâce au travail de NICER[2]. Les registres cantonaux des tumeurs, NICER et l'Office fédéral de la statistique travaillent en réseau.

La situation du Registre Suisse du Cancer de l'Enfant a également évolué.[14] Alors que son travail était jusque-là basé sur les seules données cliniques, ce registre dispose depuis 2007 d'une autorisation générale pour les registres, ce qui lui permet dorénavant de fonctionner comme les registres cantonaux des tumeurs et de fournir une base de données plus complète. Le Registre Suisse du Cancer de l'Enfant est tenu en commun par le Groupe d'Oncologie Pédiatrique Suisse (SPOG) et l'Institut de médecine sociale et préventive de l'Université de Berne. Une coopération étroite avec NICER est lancée.

Figure 11 Situation du recensement des cancers en Suisse en 2011.



Cantons avec registres des tumeurs solidement établis
Cantons avec planification d'ouverture de registres dans les 1 à 2 ans à venir
Cantons avec registres des tumeurs en cours de négociation

3.2 **Situation du monitorage du cancer en Suisse**

Des améliorations commencent à se dessiner. Les pays européens dont les registres des tumeurs recensent 100 % de la population[a] sont de plus en plus nombreux. Au niveau européen, la survie des patients atteints de cancer est examinée par l'étude EUROCARE depuis la fin des années 1970. Les registres suisses des tumeurs couvrent actuellement un peu plus de 68 % de la population.

Les chiffres figurant dans l'étude EUROCARE pour la Suisse sont très bons : les chances de survie dans les cinq ans après le diagnostic tumoral est le plus élevé d'Europe,[15] ce qui parle en faveur d'un accès satisfaisant au traitement et de la qualité du traitement. Toutefois, seuls les registres des tumeurs bâlois et genevois, qui représentent environ 9 % de la population résidant en Suisse, ont participé aux premières études EUROCARE. Dans l'étude EUROCARE-4, 17 % de la population résidant en Suisse était représentée. Une extension de la base de données à l'ensemble des registres des tumeurs serait pertinente, notamment pour établir des comparaisons intercantonales.[16]

L'étude CONCORD[17] offre des données relatives au cancer du sein pour une comparaison de la Suisse avec les pays hors Europe. Concernant les cancers de l'intestin et de la prostate, aucun chiffre n'est disponible pour la Suisse dans cette étude – une conséquence de l'insuffisance des ressources.

Les études relatives aux années de vie perdues montrent les effets des programmes de dépistage et des thérapies contre le cancer de façon encore plus sensible que les données relatives à la mortalité. En Suisse, il est impossible de recueillir les données nécessaires de façon efficace si l'on ne dispose pas de bases légales adaptées. La constitution du groupe de travail « Registre des diagnostics » au sein de l'OFSP doit également être comprise comme une indication du fait que, dans la loi sur la prévention, les bases légales du registre des diagnostics ne peuvent pas être réglées comme cela était initialement prévu. La création d'une base légale pour le registre des diagnostics est un projet complexe.[18] Il est impératif de comprendre que le bon fonctionnement des registres des tumeurs ou des diagnostics est la condition préalable à la réalisation de certains des objectifs visés par la loi sur la prévention.

3.2.1 Les différences intercantonales en matière de monitorage et leurs conséquences

Quelques cantons ne disposent pas encore de registre des tumeurs (figure 11). A compter du 1er juin 2010, il existe en Suisse 12 registres des tumeurs, dont certains auxquels plusieurs cantons se sont rattachés,[b] si bien que les données relatives aux cancers sont saisies dans 16 cantons. On distingue deux niveaux de données :

- **Niveau 1 :** ensemble de données de base indispensable au recensement de l'incidence du cancer.
- **Niveau 2 :** données supplémentaires relatives au diagnostic, à la thérapie et aux facteurs d'influence sociaux, indispensables aux analyses de la survie, à l'évaluation du dépistage et du traitement, ainsi qu'à la participation aux études de comparaison internationales sélectionnées.

L'objectif déclaré du comité scientifique de NICER est que l'ensemble des registres cantonaux des tumeurs puissent recenser les données au niveau 2. Jusqu'à fin janvier 2009, la quasi-totalité des registres cantonaux avaient signé des contrats de ce type.
Les différences intercantonales sont dues aux différences de financement, d'intégration organisationnelle et de cadres légaux. La charge que représente le recensement des données dépend également du nombre d'habitants et de l'extension géographique d'un canton, du nombre de communes, d'Instituts de pathologie et d'hôpitaux. Les seuls cantons disposant actuellement d'une base légale cantonale appropriée au regard du recensement des cancers sont le Tessin et Fribourg.[19] Le rôle de pionnier et les expériences de ces cantons doivent être utilisés lors de la création de futures bases légales (cantonales ou nationales).

3.3 Comparaison avec d'autres pays

Les pays disposant de registres des tumeurs à l'échelle nationale sont les suivants : Islande, Irlande, Grande-Bretagne, Pays-Bas, Danemark, Suède, Norvège, Finlande, Estonie, Lituanie, Lettonie, République tchèque, Slovaquie, Autriche, Slovénie, Croatie et Bulgarie.[6] Certains de ces pays ont un registre national, d'autres couvrent l'ensemble du pays à l'aide de registres régionaux des tumeurs. D'autres pays encore ne reproduisent qu'une fraction de la population avec les registres des tumeurs ou ne recensent qu'une faible partie des tumeurs dans leurs registres.
Les registres des tumeurs sont organisés au niveau européen au sein de l'ENCR (European Network of Cancer Registries) et au niveau mondial au sein de l'IACR (International Association of Cancer Registries). C'est l'IARC, association basée à Lyon, qui assure le respect des normes de qualité internationales. Les données des registres cantonaux des tumeurs n'ont pas toutes pu être intégrées dans la dernière publication de l'IARC sur l'incidence du cancer parue en 2007. Selon les exigences internationales, le recensement des registres des tumeurs doit couvrir plus de 90 % de la population de référence. En raison du manque de bases légales et de ressources, il est impossible d'atteindre ce chiffre pour tous les cancers dans l'ensemble des registres cantonaux des tumeurs.
En comparaison européenne, la Suisse peut encore s'améliorer pour ce qui est du recensement du cancer, c'est pourquoi le soutien des décideurs administratifs et politiques est encouragé dans ce domaine. Les problèmes fondamentaux ont déjà été signalés plusieurs fois depuis des années.[20]

3.4 Exigences politiques et scientifiques en matière de monitorage

D'un point de vue scientifique, outre la qualité des données, l'exhaustivité de la collecte pour les registres des diagnostics liés à la population représente le facteur le plus déterminant. En raison de l'évolution de l'informatique, le flux d'informations nécessaire à ce processus doit aujourd'hui être réalisé de façon très efficace par les registres des tumeurs. A vrai dire, une base légale appropriée serait indispensable.
D'une part, les données sur la santé appartiennent aux données personnelles particulièrement sensibles. D'autre part, pour garantir une distribution optimale des ressources, il est nécessaire de disposer d'une base des plus sûres sur laquelle fonder les décisions relatives aux effets des programmes de dépistage et des thérapies, ainsi qu'aux aspects généraux et structurels du secteur de la santé. Les influences de l'hérédité, du comportement et de l'environnement devraient ici pouvoir être mieux définies. Les registres des tumeurs y contribuent de manière très importante.

---

[a] EUROCARE-4 : DK, N, S, FIN, Islande, IRL, UK, A, Slovénie.

[b] BS+BL ; GE ; VD+NE+JU ; VS ; FR ; TI ; GR+GL ; SG+AI+AR ; ZH ; LU.

Les aspects relatifs à la protection des données doivent être tenus en haute estime. Les zones critiques se trouvent essentiellement dans le domaine de l'assurance, notamment les assurances complémentaires privées et l'assurance invalidité où il importe qu'un individu soit identifié de la façon la plus précise possible, d'autant plus que les assureurs et les assurés sont susceptibles d'avoir des intérêts financiers opposés.
L'épidémiologie du cancer ne s'intéresse pas aux données d'une personne individuelle mais à un ensemble de données reflétant le mieux possible une population. C'est pourquoi il est naturellement essentiel que la même personne ne soit pas recensée plusieurs fois. D'autres pays disposent de systèmes qui ont recours à un numéro d'identification personnel anonyme et peuvent ainsi relier les collectes officielles de façon efficace. Ce procédé est couramment utilisé pour comparer les données relatives à la mortalité avec les données des registres des tumeurs.

3.5 **Mise en réseau du monitorage du cancer et d'autres maladies en Suisse**

Outre les tâches d'assurance-qualité, de recherche et d'enseignement, NICER est également actif dans le domaine de la santé publique. Ainsi, la prise de position de NICER au sujet de la loi sur la prévention a permis la mise en place par l'OFSP d'un groupe de travail dénommé « Registre des diagnostics »[21] en 2009.
En principe, la question se pose de savoir si un registre devrait également être tenu pour les autres maladies chroniques. Les premiers problèmes se rencontreraient déjà au niveau de la base de données. Le recensement des cancers se base aujourd'hui sur le fait que, pour chaque affection tumorale, des échantillons tissulaires sont examinés pour déterminer le traitement, le suivi et la palliation adéquats. Sur quoi devrait-on se baser pour les affections rhumatismales, psychiques, cardiovasculaires, pulmonaires et métaboliques? Il existe déjà des registres pour certaines interventions chirurgicales.[22] Les registres des tumeurs devraient-ils à l'avenir collecter des données supplémentaires relatives à d'autres affections ? Si oui, où collecterait-on quelles données relatives à quelles affections, avec quels moyens financiers, sur quelle base légale et avec quelle conséquence ? Les réponses à ces questions devraient se trouver dans le rapport du groupe de travail.

Pour le moment, il s'agit d'abord de garantir que les registres des tumeurs et l'organisme de coordination national puissent collecter des données sur une base légale raisonnable et avec des moyens financiers suffisants, comme cela est le cas dans un nombre croissant d'Etats européens.[23]
Alors que NICER et l'OFS travaillent en réseau, l'OBSAN (Observatoire suisse de la santé) ne dispose jusqu'ici ni de mandat ni de moyens pour les cancers. La tâche essentielle de l'OBSAN consiste plutôt en l'établissement de rapports relatifs à la santé et au système de santé ainsi qu'à l'analyse des données correspondantes. Dans un premier temps, une interconnexion des activités de l'OBSAN et de NICER exigeraient sûrement des moyens supplémentaires pour les projets en commun.
Depuis 1982/83, le Bureau régional de l'Europe de l'OMS soutient stratégiquement les travaux interconnectés dans le domaine des affections non transmissibles grâce à l'établissement du programme CINDI[c], afin d'assurer une lutte coordonnée contre les facteurs de risque communs aux maladies cardiovasculaires, au cancer, aux affections chroniques des voies respiratoires et au diabète sucré (comme le tabagisme, l'alimentation déséquilibrée, le manque d'exercice physique et l'abus d'alcool). Le dernier rapport du Bureau régional de l'Europe de l'OMS[24] sur les maladies chroniques non transmissibles décrit remarquablement et en détail le cas de la Finlande. D'après ce rapport, la Finlande aurait à l'heure actuelle le plus faible taux de mortalité due au cancer en Europe, tous types de cancers confondus et pour la tranche d'âge de 0 à 64 ans. Les conditions favorables à ce résultat sont mentionnées dans le rapport, et le registre national des tumeurs en fait partie.
Les registres combinés des diagnostics ne sont jusqu'à présent pas courants en Europe. Certains pays disposent de systèmes de recensement électroniques intégrés, capables de relier les statistiques nationales relatives à la santé à l'aide d'un numéro d'identification personnel crypté. Ces pays se distinguent, en général et en particulier pour le cancer, par un établissement de rapports sanitaires plus actuel, plus complet et très probablement plus efficace.

[c] CINDI : Countrywide Integrated Noncommunicable Diseases Intervention

4

Recommandations

Le cancer est devenu un thème de santé publique important et le Conseil fédéral se consacre à la définition des bases légales fédérales qui seraient à créer pour le recensement des données à l'échelle de la Suisse. Le groupe de travail «Registre des diagnostics» conduit par l'OFSP a entrepris des vérifications préalables. NICER et des représentants des registres cantonaux des tumeurs y ont travaillé ensemble et formulé une prise de position en juillet 2010. Les plus importantes recommandations qui en découlent pour le monitorage comprennent les points 1 à 4. En outre, un monitorage des coûts et de la qualité du traitement apparaît comme prioritaire (point 5) en raison de l'introduction prochaine du nouveau système de financement (SwissDRG). Enfin, il convient d'assurer que les données épidémiologiques disponibles soient davantage utilisées comme base pour la prévention et la politique de santé (point 6).

1. Collecte des données à l'échelle de la Suisse dans des registres cantonaux ou régionaux des tumeurs, coordination par un organisme national de recensement des cancers.
2. Aménagement d'une loi fédérale spécifique pour le recensement des cancers et d'autres maladies.
3. Collecte des données conforme aux normes internationales en termes de recensement (couverture > 90 % de la population de référence) et de grande qualité.
4. Financement suffisant pour l'organisme national de recensement des cancers et les registres cantonaux des tumeurs.
5. Monitorage des coûts et de la qualité du traitement dans le cadre de l'introduction de la SwissDRG.
6. Utilisation conséquente des données épidémiologiques comme base de décision dans la prévention contre le cancer et la politique de santé.

Objectif 1

Tous les cantons doivent disposer d'un registre des tumeurs, avec le soutien d'un organisme de coordination national

La loi fédérale prévue pour le recensement des maladies vise à assurer que l'ensemble des cantons disposent d'un registre des tumeurs (individuel ou en collaboration régionale). En outre, la loi devrait imposer la mise en place et le soutien d'un organisme national de recensement des cancers afin que les travaux des registres cantonaux des tumeurs soient coordonnés et que les données soient réunies et traitées conformément aux règles communes relatives au monitorage et à la recherche.

Objectif 2

Aménagement d'une loi fédérale spécifique destinée au recensement des cancers

Une loi fédérale spécifique devrait régir les conditions préalables à la saisie des données relatives au cancer (et éventuellement à d'autres maladies sélectionnées) à l'échelle de la Suisse et dans l'ensemble des cantons, et au rassemblement de ces données dans une structure nationale conformément à des normes uniformes.

Les données ne sont pas seulement destinées à servir à la surveillance épidémiologique mais aussi à inclure l'observation des progressions de la maladie et de la qualité du traitement comme processus standard. Les expériences des cantons du Tessin et de Fribourg dans la création de bases légales devraient être prises en compte.

Une notification obligatoire pour les données clés nécessaires (ensemble de données minimal) devrait être ancrée dans la loi. Cet ensemble de données minimal doit être suffisant par rapport aux exigences internationales relatives au monitorage du cancer et permettre de disposer d'informations sur l'incidence, la prévalence, la mortalité, la survie et le traitement de base.

La notification de ces données devrait être liée à un droit de veto conféré aux patients. Il convient de prévoir l'autorisation active pour les études spécifiques utilisant des données allant au-delà de l'ensemble de données nécessaires au monitorage.

Objectif 3

Recensement couvrant plus de 90 % de la population, qualité des données élevée

Pour pouvoir fournir des résultats pertinents, le recensement des cancers doit couvrir plus de 90 % de la population de référence, conformément aux directives

internationales. Les registres cantonaux doivent par conséquent obtenir l'accès aux sources d'information et documents pertinents. En cas de notification à l'organisme national de recensement, il faut faire en sorte que les doubles notifications issues de plusieurs cantons soient impossibles. Les données concernant une seule et même personne doivent pouvoir être reliées. Un recensement couvrant une très grande partie de la population ainsi que la collecte de données au niveau 2 permettent la participation plus large de NICER et des registres cantonaux des tumeurs aux études internationales comme EUROCARE et CONCORD. Cela est à encourager.

Objectif 4

Financement suffisant pour NICER et les registres cantonaux des tumeurs

Il convient de continuer à soutenir NICER dans sa fonction d'organisme national de recensement et les registres cantonaux des tumeurs, financièrement et de façon durable. Les contributions doivent être calculées par rapport à la taille de la population de référence. Les contributions de la Confédération et des cantons doivent être déterminées de telle sorte que les finalités des registres des tumeurs définies dans les lois soient réalisables.

Objectif 5

Monitorage lié à l'introduction de la SwissDRG

Un monitorage destiné à disposer d'une comparaison fondée avant et après l'introduction de la SwissDRG ainsi que la surveillance des coûts complets d'une chaîne thérapeutique apparaît comme prioritaire. Cela devrait inclure l'obligation de divulguer les données, y compris les résultats provenant des hôpitaux (dans les domaines stationnaire et ambulatoire), relatives aux maladies significatives du point de vue de l'économie de la santé. La SwissDRG ne devrait être introduite qu'une fois que toutes les conditions préalables à cette structure, y compris le système de monitorage, seront satisfaites.

Objectif 6

Utilisation des données épidémiologiques pour la prévention et la politique de santé

Les données épidémiologiques disponibles représentent une base importante pour la prévention (planification et monitorisation des mesures préventives). Afin de garantir le bon fonctionnement de cette «édification de passerelles», il convient d'assurer une étroite collaboration entre les experts de l'épidémiologie et de la prévention. Il en va de même pour l'utilisation des données épidémiologiques aux fins de la politique de santé.

Références

1 OFS: données, indicateurs sur la mortalité et causes de décès http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/14/02/04.html
2 NICER: National Institute for Cancer Epidemiology and Registration, http://asrt.ch/nicer/
3 Ferlay J, Shin HR, Bray F, Forman D, Mathers C, Parkin DM. GLOBOCAN 2008, Cancer Incidence and Mortality Worldwide: IARC CancerBase No. 10 (http://globocan.iarc.fr). Lyon, France: International Agency for Research on Cancer; 2010.
4 OFS: Mortalité, causes de décès – Données, indicateurs www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/14/02/04/key/01.html
5 Lutz JM, Pury P, Raymond L. Bulletin Suisse du Cancer, 4, 274-277, 2006
6 Curado MP, Edwards B, Shin R, Storm H, Ferlay F, Heanue M, Boyle P (Eds.) Cancer Incidence in Five Continents, Vol. IX 9, IARC Scientific Publication No. 160, Lyon 2007
7 OFS: Enquête suisse sur la santé 2007 http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/14/02/01/key/01.html
8 OFS: les scénarios de l'évolution de la population de la Suisse 2010-2060, Neuchâtel 2010
9 OFS: Evolution future de la population – Données, indicateurs – Scénarios suisses http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/01/03/blank/key/ent_erw.html
10 Registre Suisse du Cancer de l'Enfant http://www.registretumeursenfants.ch
11 World Health Organization. (2005). Preparing a health workforce for the 21st century: The challenges of chronic conditions. Genève: WHO.
12 Boyle P, et al. European Code Against Cancer and scientific justification: third version. Ann Oncol 2003; 14(7):973-1005.
13 Public Health Schweiz: A National Screening Committee for Switzerland? Swiss Public Health Workshop, Berne, 15. 3. 2010
14 Kuehni CE, von der Weid NX: Le Registre suisse du cancer de l'enfant: premier registre du cancer national. Bulletin des médecins suisses 2008; 89(4):117-119.
15 Berrino F, Verdecchia A, et al. Comparative cancer survival information in Europe. Europ J Cancer 45 (2009):901-908.
16 Quinto CB. Indikatoren zur Evaluation eines Nationalen Krebsprogramms. Aufwand für eine Ausweitung der EUROCARE-Studie in der Schweiz. Thèse dans le cadre du programme MPH des Universités de Bâle, Berne et Zurich, Bâle, novembre 2006.
17 Coleman MP, Quaresma M, et al. Cancer survival in five continents: a worldwide population-based study (CONCORD). Lancet Oncol 2008;9:730-56.
18 Poledna T. Memorandum, in Sachen Krebsregister Zürich, 25. März 2004. Dok Nr 19609. 21Privatim, Die Schweizerischen Datenschutzbeauftragten: Vernehmlassungsantwort betreffend das neue Bundesgesetz über Prävention und Gesundheitsförderung. Zürich, Oktober 2008.
19 Loi sur les registres des tumeurs du canton du Tessin, ordonnance sur le recensement des cancers du canton de Fribourg.
20 VSKR/ASRT: Rapport final du Comité d'évaluation et de restructuration, 1999.
21 OFSP: http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/07492/07493/07505/index.html?lang=fr
22 MEM Research Center, Institute for Evaluative Research in Medicine, Université de Berne.
23 Berrino F, Verdecchia A, et al. Comparative cancer survival information in Europe. Europ J Cancer 45 (2009): 901-908.
24 Ritsatakis A, Makara P. Gaining Health. Analysis of policy development in European countries for tackling noncommunicable diseases. WHO 2009. ISBN 978-92-890-4179-9.

Prévention

Auteurs: Therese Stutz Steiger, Doris Summermatter Kaufmann.
Avec la participation de Eva Ebnöther, Karin Hutwiler et l'équipe de la Ligue suisse contre le cancer et l'OFSP

1 Introduction

1.1 Point de départ

Selon des sources internationales[1-3], on estime que 30 à 50 % des maladies tumorales pourraient en principe être évitées, et ce parce qu'elles sont directement liées au cadre et au mode de vie. C'est la raison pour laquelle le Programme national contre le cancer 2005-2010 (PNCC) a déjà consacré un chapitre sur la prévention du cancer: «Prévenir plus efficacement le développement du cancer».[4]

Dans un programme de lutte contre le cancer, il est plus important que jamais de prendre simultanément en compte la prévention du cancer et la promotion de la santé. La stratégie d'un tel programme doit être orientée vers la maladie et donc se concentrer sur une thérapie des soins, une prise en charge de bonne qualité, ainsi qu'une réadaptation des personnes concernées, sans toutefois perdre de vue les thèmes des ressources et des risques qui y sont associés. En d'autres termes, ce programme doit chercher à promouvoir autant que possible la prévention des maladies cancéreuses. A cet effet, les principales mesures indiquées sont l'information et le conseil, les projets de prévention intégrés dans une stratégie, la recherche au niveau de la santé publique, comme l'épidémiologie, les sciences de prévention et de santé publique et bien entendu l'interaction avec d'autres organisations. Pour gagner en efficacité, il est primordial d'encourager le contrôle politique.

Au cours des dernières années, l'Organisation mondiale de la santé (OMS)[5] et le Fonds Mondial de Recherche contre le Cancer (FMRC)[3] ont à plusieurs reprises informé sur la menace que représente tout lien entre les facteurs de risque fréquents et le cancer et d'autres maladies chroniques (telles que les maladies cardio-vasculaires, le diabète). Pour être en mesure de prévenir de manière adéquate le cancer et les maladies chroniques, nous devons mieux comprendre non seulement les origines, mais également les approches[6] de la promotion de la santé (salutogenèse). Ces connaissances nous permettent entre autres de prendre des mesures qui vont au-delà du contexte de la médecine clinique et qui permettent soit de prévenir les maladies, soit de différer leur apparition et/ou les rechutes ou encore qui offrent aux personnes touchées par la maladie une meilleure qualité de vie. Très souvent, ces mêmes mesures font également baisser les coûts.

Une mise en place de dispositions politiques globales et avantageuses qui concerneraient tous les habitants et en particulier les personnes moins instruites, les enfants, la population vieillissante et toute personne, qui d'une manière ou d'une autre est considérée comme vulnérable, est essentielle. Les programmes de prévention nationaux déjà initiés par l'Office fédéral de la santé publique (OFSP), «Alimentation et activité physique», «Alcool» et «Tabac»[7-9], touchent à maints égards la prévention du cancer. Ces programmes ont été élaborés avec le soutien d'experts issus de tous les secteurs concernés et la participation de professionnels de la prévention du cancer. C'est la raison pour laquelle le présent chapitre s'inspire fortement des programmes de l'OFSP. Il est bien entendu que, lors de la mise en œuvre du Programme national contre le cancer 2011-2015, l'ajustement avec les stratégies nationales de l'OFSP occupera une place capitale. Ce faisant, il est particulièrement important de clarifier précisément et dès les phases de formulation des stratégies le rôle de chaque acteur participant.

1.2 Aspects fondamentaux

1.2.1 Promotion de la santé

Que l'on considère sa conservation, sa constitution ou sa promotion, la santé dépend de l'ensemble des secteurs sociaux et politiques. Il est dès lors tout naturel que l'OMS[10] et la Charte d'Ottawa[11] définissent la promotion de la santé comme un concept politico-social:

> **«La santé est un état de bien-être physique, moral et social absolu et non uniquement l'absence de maladie ou de déficiences. Avoir la meilleure santé possible constitue un des droits fondamentaux de chaque être humain, peu importe la race, la religion, les convictions politiques et la situation économique ou encore le rang social.»** OMS 1946

> **«La santé est façonnée et vécue par l'être humain au sein même de son environnement quotidien: là où il joue, étudie, travaille et aime. La santé est la somme des soins que l'on se porte à soi-même et de ceux que l'on porte aux autres, elle découle autant de la capacité de chacun de prendre des décisions et de contrôler ses propres conditions de vie, que des possibilités offertes par la société».**
> Charte d'Ottawa 1986

Tableau 1 Répartition des mesures de prévention selon le groupe cible et le moment de l'intervention.[12]

	Promotion de la santé	Prévention primaire	Prévention secondaire, y compris le dépistage	Prévention tertiaire
Moment de l'intervention	A vie	Avant la maladie	Stade précoce	Après la déclaration de la maladie
But de l'intervention	Renforcer les ressources	Baisse de l'incidence	Prévenir l'avancement et/ou la chronification	Prévenir les dommages indirects et/ou les rechutes Améliorer la qualité de vie
Destinataires de l'intervention	L'ensemble de la population	Personnes saines (sans symptômes)	Groupes à (hauts) risques	Malades chroniques
Exemples	Promotion de l'amour-propre (en tant que ressource)	Promotion de l'activité physique à l'école	Arrêt du tabagisme	Réadaptation

Pour que les êtres humains puissent décider de manière réfléchie, ils ont besoin de conditions préalables adéquates et de conditions-cadres.
De plus en plus souvent, la promotion de la santé rime avec le développement durable. Une condition sine qua non de la santé est un environnement sain. C'est la raison pour laquelle les activités inhérentes à la promotion de la santé et à la prévention doivent être planifiées et concrétisées selon des principes écologiques, par exemple dans le domaine de l'alimentation.
Ce qui, par contre, est encore trop peu exploité dans la planification et la mise en œuvre des activités visant à promouvoir la santé, c'est le potentiel que comporte la santé psychique. Le bien-être psychique est une condition indispensable pour être en bonne santé; toute instabilité à ce niveau peut entraîner un assujettissement aux substances, influencer le comportement alimentaire et l'activité physique, ou même avoir une influence négative au niveau de la socialisation.

1.2.2 Prévention

La prévention se subdivise en trois parties: la prévention primaire, la prévention secondaire et la prévention tertiaire (voir tableau 1) qui convergent en certains points. Ces points de convergence ont d'ailleurs une certaine utilité stratégique. Toute intervention réalisée avant le début de la maladie est essentielle sur le plan économie politique.
Contrairement à la prévention secondaire, la prévention primaire n'est, en règle générale, pas spécifique aux tumeurs. Des démarcations claires ne sont pas toujours aisées, car elles dépendent de l'interprétation de la situation soit en tant que facteur de risque, soit en tant que maladie. Les maladies chroniques se développent en règle générale en un processus continu complexe et rendent par conséquent toute catégorisation quelque peu arbitraire.[13]

Mesures individuelles et structurelles

Pour être efficace, la prévention doit être déployée conjointement tant sur le plan individuel que sur le plan structurel (prévention comportementale et situationnelle). La stratégie utilisée par l'Europe pour lutter contre le tabagisme montre non seulement comment, mais également quelles sont les mesures de prévention idéales: la tarification, l'imposition, les restrictions en matière de publicité et les interdictions de fumer.
Une politique axée sur la santé (telle que Health in all policies) est indispensable pour agir sur les conditions générales.
Les origines de la prévention structurelle se situent dès lors aussi bien dans un contexte politique que social. Par conséquent, on peut faire aussi référence aux conditions de travail et à la sécurité sur le lieu de travail ou à l'adaptation de la loi sur les denrées alimentaires. Simultanément, il faudrait modifier aussi bien les conditions-cadres que les conditions sociales et physiques.
L'objectif de la prévention individuelle est d'attirer l'attention sur les facteurs de risque, de sensibiliser la population à ce thème et de convaincre tout un chacun à adopter un comportement plus sain (p.ex. arrêter de fumer).

Facteurs de risque modelables

Les facteurs de risque repris dans le tableau 2 peuvent être en grande partie influencés par les approches structurelle et individuelle. Cela est particulièrement vrai pour les personnes désavantagées socialement et par conséquent médicalement, et c'est pourquoi des méthodes de prévention différenciées doivent souvent être appliquées. Les quatre premiers facteurs de risque dominent le mode de vie actuel et influencent grandement l'évolution du cancer, la charge de morbidité qui y est liée et les causes de décès. Si ces quelques facteurs de risque sont peu nombreux, ils sont par

Tabeau 2 Facteurs de risque modelables pour les maladies cancéreuses essentielles.

Facteur	Type de cancer	Moyens de prévention
Consommation de tabac	Cancer du poumon, cancer de la cavité buccale, de l'œsophage et du larynx, cancer de l'intestin, cancer du pancréas, de la vessie, des reins et du sein	Combinaison d'interventions structurelles et des mesures capables d'influencer le comportement individuel Tarification, imposition, restrictions en matière de publicité et interdictions de fumer
Alimentation Surpoids, trop grande consommation de calories; alimentation mal équilibrée et activité physique Manque d'activité physique, brûlage de calories trop faible	Cancer de l'intestin, de l'œsophage, des reins, cancer de l'endromètre (du corps de l'utérus), cancer du sein post-ménopausique Cancer du foie	Combinaison des interventions structurelles et des mesures capables d'influencer le comportement individuel Réduction du poids: encouragement du principe «energy in < energy out», combiner l'activité physique et l'alimentation Amélioration de la conservation des aliments (réduction du taux d'aflatoxines) Promotion systématique de l'activité physique dès l'école maternelle et l'école primaire
Consommation d'alcool	Cancer de l'œsophage et des organes digestifs (y compris le cancer du foie), cancer du sein	Combinaison des interventions structurelles et des mesures capables d'influencer le comportement des individus Restrictions, voire interdictions en matière de vente, de publicité; contrôle des offres et de la tarification (p.ex. la bière non alcoolisée ne doit pas être plus chère que les bières usuelles)
Rayonnements ultraviolets (UV)	Cancer de la peau	Meilleure protection contre les rayons du soleil, utilisation de produits adéquats; informer et donner l'exemple dans les écoles, places de travail, dans les associations, etc.
Rayons X	Cancer divers	Réduction des expositions liées au métier, exposition médicale limitée au strict minimum
Infections chroniques + Virus de l'hépatite B/C + Papillomavirus humains + Helicobacter pylori	 Cancer du foie Cancer du col utérin Cancer de l'estomac	 Vaccination contre l'hépatite B Vaccination contre HPV Conservation mieux adaptée des denrées alimentaires
Substances toxiques dans l'environnement (p.ex. radon radioactif)	Cancer des poumons	Assainissement des bâtiments dans lesquels l'accumulation du radon est très élevée
Exposition aux substances toxiques sur le lieu de travail (voir liste du Centre international de recherche sur le cancer CIRC, des substances reconnues cancérigènes, p.ex. l'amiante)	Divers types de cancer Mésothéliome	Exposition minimale aux substances toxiques, en particulier sur le lieu de travail.

Sources: OFSP 2009,[a] liste personnelle (Stutz, von Wartburg).

[a] www.bag.admin.ch

contre très répandus et entraînent d'autres maladies non transmissibles.[14] Ce sont les conséquences des modifications survenues au sein de la société telles que l'industrialisation, l'urbanisation, les développements économiques et la globalisation croissante (comme celle du marché des produits alimentaires).
En s'appuyant sur le caractère modifiable de ses facteurs de risque, des études récentes démontrent que des méthodes de prévention de grande envergure seraient par ailleurs rentables.[15]
Les risques liés à la présence des polluants organiques dans l'atmosphère ainsi qu'à l'exposition aux substances dangereuses en milieu professionnel doivent être influencés par des mesures structurelles plutôt qu'individuelles. Avec le réchauffement du climat, la discussion portant sur les polluants organiques dans l'atmosphère reprend de plus belle ; ce regain d'énergie touche également la thématique du risque de cancer provoqué par la circulation des privés qui augmente la production de poussière fine, les micro-particules et les nanoparticules. De même, l'impact du radon naturel tout comme l'utilisation du téléphone portable ont tous deux été mis sur la sellette à maintes reprises.
En ce qui concerne les tumeurs d'origine clairement infectieuse – telles que le cancer du col de l'utérus, le carcinome hépatocellulaire (CHC) – ou celles qui peuvent être attribuées à une exposition aux rayons, nous disposons, avec les vaccins et les moyens de protection contre les rayons, de mesures préventives efficaces (consulter les informations[a] actualisées au-

Mesures de prévention efficaces contre le cancer : la vaccination HPV*

Chaque année en Suisse, 230 femmes à peu près sont touchées par un cancer du col utérin invasif (carcinome cervical) ; 90 d'entre elles environ en décèdent. A ces chiffres, il faut ajouter que des lésions précancéreuses – la grave dysplasie cervicale (CIN2 ou CIN3) – sont diagnostiquées et traitées chaque année chez environ 5000 femmes. Le carcinome cervical est un des rares types de cancer pour lequel on dispose de mesures de prévention primaire (utilisation du préservatif, vaccination HPV) et de prévention secondaire (frottis pour le dépistage) relativement simples et efficaces, car plus de 95 % de tous les carcinomes cervicaux sont provoqués par une infection virale chronique, mettant en cause les papillomavirus humains (HPV), transmis lors des rapports sexuels. Les variantes HPV 16 et 18 sont particulièrement virulentes.

Les vaccins actuellement sur le marché sont approuvés pour une administration chez des jeunes filles et des jeunes femmes entre 9 (Gardasil®) respectivement 10 (Cervarix®) et 26 ans. Plus tôt le vaccin est administré, meilleure est la protection. Fin 2008, l'OFSP a approuvé la vaccination conformément aux recommandations de la Commission fédérale pour les vaccinations (CFV) :

+ Vaccinations de base (primo-vaccinations) pour toutes les filles âgées entre 11 et 14 ans (avant le 15e anniversaire).
+ De 2008 jusqu'en 2013, « vaccinations de rattrapage » pour les jeunes femmes entre 15 et 19 ans.
+ Vaccination après le 19e anniversaire – suivant la situation personnelle (actuellement, l'âge limite est de 26 ans).

Pour ce qui est de la prise en charge des coûts, le Conseil fédéral a déclaré qu'à partir du 1er janvier 2008, les frais de la vaccination HPV seront supportés par l'assurance obligatoire des soins (assurance-maladie sociale), et ce, à partir du moment où la vaccination est réalisée dans le cadre de programmes organisés par les cantons. La vaccination est exempte de franchise.

Le succès de la vaccination HPV ne peut pas encore être estimé. Ainsi, la réponse à la question de savoir si en Suisse, grâce au vaccin, l'incidence du cancer du col de l'utérus et son taux de mortalité baissent, pourra être donnée vraisemblablement au plus tôt dans 10 à 15 ans. C'est en effet la moyenne de temps nécessaire au développement manifeste d'un cancer du col de l'utérus suite à une infection HPV. Une baisse du pourcentage des modifications cellulaires graves au niveau du col de l'utérus pourrait bien être constatée plus tôt.

* La vaccination n'est pas obligatoire. Aperçu des programmes cantonaux sur le site : www.bag.admin.ch/themen/medizin/00682/00684/03853/index.html?lang=fr

près de l'OFSP ou auprès des autorités cantonales sur le Web). C'est en 2009 que, sur la recommandation de la Commission fédérale pour les vaccinations (CFV) et l'OFSP, les programmes cantonaux HPV ont été lancés (voir l'encadré).

Facteurs sociaux déterminants pour la santé

L'état de santé d'un individu ou de groupes particuliers est évalué principalement à partir de facteurs dérivant de six domaines d'influence :[16]

+ La sécurité sociale et l'égalité des chances
+ L'occupation et le monde du travail
+ L'instruction et les compétences
+ Le cadre de vie et l'environnement naturel
+ L'habitat et la mobilité
+ La production et la consommation des denrées alimentaires

Ces facteurs représentent un défi particulièrement difficile pour la promotion de la santé et la prévention des nombreuses maladies non transmissibles qui se sont fortement répandues au cours des dernières décennies et qui continuent partiellement de le faire de nos jours.

Certaines données sociales, telles qu'un revenu faible, une instruction déficiente, une compétence d'expression défaillante, un impact social inexistant, des capacités de structuration – que ce soit au sein de la famille ou au travail – quasi inexistantes, ainsi que le manque de soutien social ont également une influence négative sur le risque de cancer. On constate notamment que, par rapport aux universitaires, le risque de mourir du cancer augmente de 55 % chez les hommes peu instruits.[4] Un autre taux élevé de risque de cancer est constaté par ailleurs dans l'industrie hôtelière et l'agriculture.

Dans le même ordre d'idées, le recours aux services de santé dépend du niveau social et apparaît dès lors comme un problème théoriquement soluble. Selon une étude faite à Genève, des patientes atteintes d'un cancer du sein et particulièrement mal loties financièrement auraient 2,43 fois plus de risques de mourir du cancer que des femmes mieux situées alors qu'au départ, les premières étaient moins touchées par la maladie.[17]

Les interventions de dépistage qui ont lieu en dehors des programmes systématiquement organisés, tels que les dépistages de cancer du col utérin (voir le chapitre sur le dépistage) ont très clairement démontré que certains groupes cibles ne sont tout simplement pas sensibilisés par l'offre.

Les facteurs de risque non modelables

On appelle non modelables, les risques familiers, l'âge, le sexe. La base génétique propre à certaines tumeurs est connue et requiert une prévention distincte ainsi qu'un dépistage.[12] Des substances chimiques oncogènes peuvent avoir un effet tératogène et reprotoxique. En ce qui concerne la santé publique, ce fait n'est pas à négliger ; il ne constitue cependant pas le centre de notre préoccupation actuelle qui est la prévention primaire.

Que les maladies cancéreuses deviennent de plus en plus fréquentes avec l'âge, cela ne fait plus de doute. On imagine que les facteurs de risque liés au comportement et à l'environnement s'accumulent et que ces derniers ne peuvent plus être compensés par un corps vieillissant.[12]

A la vitesse du développement démographique actuel, il est clair que le taux de maladies cancéreuses progressera encore, même si un plus grand nombre de mesures de prévention structurelles et individuelles basées sur des faits et pluridisciplinaires sont prises. Raison de plus pour faire avancer les efforts de prévention amorcés dans les secteurs public, économique et privé. Chaque maladie cancéreuse – ou maladie chronique – entravée épargne beaucoup de souffrances, mais aussi beaucoup de problèmes sociaux et de frais. Il faut ajouter que souvent, chez les personnes âgées, plusieurs maladies chroniques se déclarent simultanément, ce qui rend la prise en charge médicale encore plus exigeante et augmente le risque de dépendabilité permanente.[14] Quant aux facteurs héréditaires, d'après les connaissances actuelles – encore incomplètes – ils sont proportionnellement rares. En outre, lorsque des maladies cancéreuses se déclarent chez des parents proches (en particulier des cancers des intestins et du sein), l'effet sur les stratégies de prévention (surtout sur le plan de la prévention secondaire) est palpable.

1.2.3 Compétences en matière de santé

La promotion des des compétences en matière de santé au sein de l'ensemble de la population et, en particulier, auprès des patients et des groupes cibles spécialement vulnérables est une nécessité à tous les niveaux d'intervention (promotion de la santé, prévention primaire, secondaire et tertiaire). Les compétences en matière de santé signifient la capacité de comprendre et ensuite, de prendre des décisions afin de vivre sainement. Comme la campagne « Stop-tabac » le montre, encourager l'amélioration des compétences dans le domaine de la santé et faire découvrir les marges de manœuvre est salutaire – même en cas de risques déjà existants.

2

Prévention du cancer en Suisse 2005-2010

En sus des facteurs de risque évitables repris dans le tableau 2 suggérant des préventions aussi bien structurelles qu'individuelles, quelques stratégies préventives ont été appliquées avec succès au cours du Programme national contre le cancer 2005-2010. Sur mandat du Conseil fédéral, trois programmes consacrés aux facteurs de risque ont été élaborés : le Programme national tabac (PNT) 2008-2012,[9] le Programme national alimentation et activité physique (PNAAP) 2008-2012[7] et le Programme national alcool (PNA) 2008-2012[8]. De même, directement significatif pour ce thème, le projet de loi fédérale sur la prévention et la promotion de la santé[18], élaboré durant le Programme national contre le cancer 2005-2010.

2.1 Prévention du tabagisme

La consommation de tabac est un des plus importants facteurs de risque de cancer modelables. Dans environ 90 % des cas de cancers du poumon, la cause primaire est la dépendance à la nicotine – qu'elle soit actuelle ou antérieure. Du reste, même pour les cas de maladie et de décès précoces dont l'origine n'est pas le tabagisme, la consommation de tabac dans notre société est la principale cause évitable. Chaque année, ce sont plus de 9000 personnes qui meurent en Suisse suite à la consommation de tabac.[19]

2.1.1 Le programme national tabac (PNT) 2008-2012

Le Programme national tabac se concentre sur les plans d'actions suivants : l'information et la prise de position, la protection de la santé et la régulation du marché, l'amélioration du comportement dans un contexte sociopolitique et, enfin, la coordination et la coopération.

En 2009, tout comme en 2008, le pourcentage des habitants suisses fumeurs entre 14 et 65 ans était de 27 %. Les deux années précédentes, il était de l'ordre de 29 %, alors qu'en 2001, on comptait encore 33 % de fumeurs.[20] Ce recul reflète l'accroissement des mesures de prévention structurelles conformément au modèle international prises depuis l'an 2000 par la Confédération avec son deuxième programme de prévention du tabac – même s'il est difficile de déterminer exactement quelle mesure a contribué le plus à ce développement. Néanmoins, il est incontestable qu'en agissant à de multiples niveaux, on arrive à un meilleur résultat.

Malgré ce développement positif, le tabagisme dans notre société occupe encore toujours largement la première place dans le palmarès des responsables des maladies et des décès précoces. En Suisse, nous sommes encore loin du taux de 15 % de fumeurs, tel celui relevé aux Etats-Unis et en Australie.

D'après les chiffres de la surveillance tabac de 2009, 51 % des fumeurs et des fumeuses voudraient arrêter de fumer.[20] Très peu d'entre eux réusissent cependant à franchir le pas d'emblée, car la nicotine rend très dépendant. En sus des mesures prises pour améliorer le comportement individuel et celui dans un contexte sociopolitique, il y a tout à gagner à offrir des programmes de soutien. C'est l'objectif que s'est fixé le Programme national tabac (PNT) 2008-2012.[9]

2.1.2 Mesures de prévention structurelles

Les mesures de prévention structurelles englobent entre autres la protection contre l'exposition à la fumée du tabac (appelé aussi le tabagisme passif), une taxation plus élevée pour les produits à base de tabac, les limitations de vente aux jeunes ainsi que les mesures prises dans la convention-cadre de l'OMS pour la lutte antitabac[21]. Si la Suisse a bien signé la convention-cadre de l'OMS en 2004, elle ne l'a toutefois pas encore ratifiée. La plus grande entrave reste la législation actuelle de la publicité et de la promotion des produits du tabac. Les mesures efficaces entérinées ces dernières années en Suisse consistent dans la protection contre le tabagisme passif d'une part et l'augmentation des impôts des produits à base de tabac d'autre part.

La Ligue suisse contre le cancer soutient les efforts réalisés pour protéger les personnes contre l'exposition au tabagisme passif – tant sur le plan national que cantonal. A l'échelon national, ses efforts de soutien vont particulièrement vers les partenaires institutionnels, tels que l'Association suisse pour la prévention du tabagisme (AT), la Ligue pulmonaire suisse, la Fondation suisse de cardiologie et « Addiction Info Suisse » – anciennement l'Institut suisse de prévention de l'alcoolisme et autres toxicomanies (ISPA) – et, enfin, en qualité de membre de la grande Alliance, vers les initiatives populaires contre la fumée passive. A l'échelon cantonal, la Ligue cantonal suisse contre

le cancer, entre autres, appuie également de nombreuses initiatives populaires cantonales. L'OFSP (avec son Programme national de prévention) et la Ligue suisse contre le cancer ont en outre fait part de leur volonté d'intensifier leur coopération.
L'ordonnance modifiée sur le tabac est entrée en vigueur au mois de mai 2006. Avec elle, de nouvelles données ont été introduites en Suisse, résultant des directives 2001/37 EC de l'an 2001[22] portant sur les produits à base de tabac (2001/37 EC Directive on Tobacco Products). Suite à cette ordonnance, l'impôt sur le tabac a été augmenté deux fois depuis 2005. De même, suite à la modificaton de la loi sur l'imposition du tabac, valable à partir du 1er janvier 2010, les impôts ont été augmentés sur le tabac à coupe fine, les cigarillos, les cigares et le tabac coupé. On notera qu'avec ces derniers réajustements, la législation suisse s'est alignée sur la politique européenne.

2.1.3 Mesures pour l'amélioration du comportement individuel

Une politique efficace visant à limiter la consommation du tabac se doit également d'agir sur le comportement des individus – en sensibilisant par exemple, en agissant sur les attitudes, en renforçant la confiance en soi. Par ailleurs, elle doit être en mesure d'atteindre un objectif fixé ou de prendre des dispositions efficaces en vue de promouvoir la désacoutumance. Parmi les acteurs principaux, nous retrouvons la Ligue suisse contre le cancer, l'Association suisse pour la prévention du tabagisme, la Ligue pulmonaire suisse, le fonds de prévention du tabagisme (FPB), la Commission fédérale pour la prévention du tabagisme (CFPT) et l'OFSP.
Par son financement, le fonds de prévention contre le tabagisme, créé au mois d'avril 2004, a permis l'aboutissement de nombreuses mesures de prévention et de projets de recherche visant à encourager le refus de consommer du tabac. Elle a par ailleurs permis la réalisation d'un travail de pionnier dans le domaine de la sensibilisation et de l'information – par exemple le sondage auprès de la population suisse sur la consommation du tabac (surveillance du tabac), un travail détaillé portant sur les questions transculturelles en matière de prévention. Actuellement, le fonds de prévention contre le tabagisme soutient financièrement des programmes dans quatre cantons. Trois autres ont également soumis des demandes de financement.
Le fonds de prévention contre le tabagisme a été créé à l'initiative d'organisations non gouvernementales, parmi celles-ci la Ligue suisse contre le cancer, par analogie au fonds des planteurs de tabac (SOTA Fonds). Il est financé par une imposition supplémentaire de 2,6 centimes par paquet de cigarettes. Le fonds de prévention contre le tabagisme dispose annuellement d'un montant d'environ 16 millions de francs. Conformément à l'ordonnance, 20 à 30 % des liquidités réservées aux projets de prévention contre le tabagisme doivent être consacrées au sport.

Encouragements pour ne pas commencer à fumer, promotion du sevrage tabagique et protection des non-fumeurs

Ces priorités feront l'objet de mesures prises dans le cadre de la lutte contre le tabac, action à laquelle diverses organisations participeront.
Selon une étude menée par des médecins britanniques analysant la mortalité sur un laps de temps de cinquante ans, la manière de faire baisser le plus rapidement possible le taux de décès dus au tabagisme est d'augmenter le nombre de personnes qui arrêtent de fumer.[23] C'est la raison pour laquelle le Programme national d'arrêt du tabagisme a mis l'accent ces dernières années sur la sensibilisation et l'accompagnement des patients et des clients lors des consultations fumeurs dans un contexte médical (telles que celles qui se pratiquent dans les cabinets de médecins, de dentistes, dans les pharmacies et dans les hôpitaux). Le Programme national d'arrêt du tabagisme est soutenu par la Ligue suisse contre le cancer, la Fondation suisse de cardiologie et l'Association suisse pour la prévention du tabagisme ; elle est soutenue financièrement par le fonds de prévention contre le tabagisme.[b]

Campagnes médiatiques

Avec le slogan « Fumer, ça fait du mal… », l'OFSP a lancé, en 2001, sa campagne médiatique contre le tabagisme. Les effets nocifs du tabagisme étaient au centre du message jusqu'en 2003 ; à partir de 2004, l'accent est placé sur la protection contre le tabagisme passif et depuis 2006, la campagne s'intitule « Bravo ». Avec sa formule « Au fond, c'est logique ! La fumée en moins, la vie en plus » la campagne de 2009 continue dans le même sens. Une nouvelle campagne fera son apparition dès 2011 ; avec un message modifié.

En bref **Dans certains domaines de la prévention du tabagisme, on a réussi ces dernières années à faire évoluer l'opinion publique. Les progrès en ce sens sont tout à fait clairs. Les mesures de prévention ne peuvent en aucun cas s'affaiblir et la coordination doit être maintenue.**

2.2 **Alimentation et activité physique**

Une alimentation saine et équilibrée est un facteur déterminant pour un poids corporel sain ; elle peut de plus faire diminuer le risque de cancer. La pratique d'une activité physique joue également un rôle important.[24,25] Des données épidémiologiques prouvent en outre l'efficacité de telles mesures préventives primaires dans les cas de cancer du côlon.[26]

Si l'on en croit l'enquête suisse sur la santé SGB07 (ESS)[27], le poids corporel et les habitudes alimentaires des Suisses doivent absolument être modifiés. Force est de constater que l'excès pondéral touche les personnes de tous les âges et que le nombre de personnes corpulentes a fortement augmenté ces dernières années : en 2002, 37 % de la population souffrait d'excès pondéral ou d'obésité ; dix ans auparavant, c'en était 30 %. Cet état des choses n'épargne pas les enfants. Les coûts engendrés par la surcharge pondérale et l'obésité ainsi que les maladies qui s'ensuivent atteignaient CHF 2,7 milliards en 2001 et ont doublé pour atteindre CH 5,8 milliards en 2004.[28]

Par ailleurs, les données de l'OFSP de 2009[29] montrent que seuls 40 % environ de la population pratiquent une activité physique suffisante. Si les différences entre les sexes et les classes d'âge ont diminué, celles entre les nationalités et les régions linguistiques restent substantielles. Il reste cependant encore un gros effort à faire, en particulier auprès de certains groupes cibles, reconnus pour leur manque manifeste d'activité physique et leurs mauvaises habitudes alimentaires. Parmi eux se trouvent, une grande majorité d'hommes et de femmes jeunes et peu instruits.

Les acteurs principaux du secteur public et sans but lucratif, actifs dans le domaine de l'alimentation et l'activité physique sont les suivants : l'OFSP, l'Office fédéral du sport (OFSPO) et la Promotion Santé Suisse. La Ligue suisse contre le cancer, quant à elle, contribue aux mesures entamées sur le thème de l'alimentation ; de même que la Société suisse de nutrition (SSN), nutrinet.ch, le réseau de la nutrition et de la santé et hepa.ch, le réseau suisse santé et activité physique. Il faut aussi mentionner le rôle essentiel des partenaires privés, qu'il s'agisse de l'industrie alimentaire, des grands distributeurs, de la « restauration collective » ou de la gastronomie en général.

2.2.1 Programme national alimentation et activité physique (PNAAP) 2008–2012

Afin de motiver la population, et en particulier les jeunes, à s'alimenter de manière équilibrée et de bouger suffisamment, l'OFSPa lancé le Programme national alimentation et activité physique (PNAAP) 2008-2012. Ce programme s'inscrit dans un effort général de prévention efficace de la surcharge pondérale/obésité, des troubles de comportement alimentaire et des maladies non transmissibles qui y sont liées. Les cinq objectifs sont les suivants :

+ garantir la coordination nationale
+ promouvoir une alimentation équilibrée
+ encourager l'activité physique et la pratique d'un sport
+ élaborer les bases d'intégration pour la planification et l'obtention d'un poids pondéral sain
+ optimiser les offres de conseils et de traitements

Actionsanté – manger mieux, bouger plus

Une initiative de l'OFSP dans le cadre du PNAAP 2008-2012 est intitulée « Actionsanté – manger mieux, bouger plus »[c]. C'est ici que se retrouvent les partenaires potentiels issus des secteurs économiques et institutionnels. Ils proposent des plans d'actions et créent les conditions préalables afin d'encourager les individus à modifier leurs habitudes, à veiller à un mode de vie plus actif et à se nourrir de manière plus équilibrée et contribuent de la sorte à faire diminuer les risques de cancer.

Système de surveillance alimentation et activité physique (MOSEB)

Le Système de surveillance (ou monitorage) alimentation et activité physique (MOSEB)[d,30] permet la récolte systématique et suivie de données comparables et représentatives portant sur certains indicateurs de la situation de l'alimentation et de l'activité physique en Suisse. Il constitue d'ailleurs une base importante pour d'une part initier ou adapter des mesures de prévention et d'autre part pour garantir la sécurité des denrées alimentaires. Si possible, il utilise les sources de données déjà établies. Le MOSEB décrit des développements et proposent des modifications.

---

[b] C'est aussi grâce au fonds de prévention contre le tabagisme que des améliorations ont pu être apportées aux programmes de sensibilisation spécialement dédiés aux jeunes et largement diffusés sur la toile (www.feelok.ch, www.tschau.ch / www.ciao.ch).

[c] www.actionsante.ch

[d] www.moseb.ch

5 par jour

La Ligue suisse contre le cancer soutient depuis 2001 la campagne «5 par jour»[e] en mettant à disposition finances et ressources personnelles. Les responsables de la campagne sont entre autres l'Office fédéral de la Santé publique et, jusqu'à la fin 2009, Promotion Santé Suisse. L'objectif de la campagne «5 par jour» est d'arriver à augmenter la consommation de fruits et de légumes d'au moins cinq portions par jour. Certaines études, entre autres celle de Boffetta[31], montrent le lien de cause à effet entre l'excès pondéral et un risque plus accru de cancer et d'autres affections graves (telles que les maladies cardiaques, les attaques d'apoplexie et le diabète). La consommation régulière d'une grande quantité de fruits et de légumes est un facteur central dans le maintien et/ou l'atteinte d'un poids corporel sain et par conséquent, fait considérablement baisser les risques de cancer.

Promotion Santé Suisse

Une grande majorité de cantons implémentent des programmes d'action cantonaux planifiés ayant comme objectif la promotion d'un poids corporel saing et s'adressent tout particulièrement aux enfants et aux adolescents.
Chaque programme d'action repose sur quatre piliers: il promeut une alimentation saine et l'activité physique auprès des enfants et des adolescents; il promeut de surcroît les changements à long terme dans les conditions de la vie quotidienne, du travail et de l'environnment dans les cantons. Chaque année, la Promotion Santé Suisse[f] organise une journée de mise en réseau en faveur de l'échange d'expériences entre les responsables des programmes.

Suisse Balance

Le centre de compétences Suisse Balance[g] reste lui aussi dans la foulée et combine les thèmes alimentation et activité physique soutenus par l'OFSP et Promotion Santé Suisse[f]. Suisse Balance motive et convainc en outre d'autres acteurs des secteurs de la nutrition et de l'activité physique, par exemple le secteur de l'agriculture, de l'industrie alimentaire, des médias et des grands distributeurs afin qu'eux aussi lancent leurs propres initiatives et créent un réseau de mesures qui seraient élaborées par divers cercles d'experts.

Fourchette verte

L'association de la Fourchette verte Suisse[h] attribue, avec la participation de la «Conférence latine des affaires sanitaires et sociales» (CLASS) et de Promotion Santé Suisse, un label de qualité et de santé pour tous les restaurants qui proposent des repas équilibrés. Le but est de permettre aux personnes obligées de se restaurer en dehors d'avoir aisément accès à une alimentation équilibrée et que celle-ci soit servie dans un environnement sain et agréable (zone non-fumeurs, hygiène, tri des déchets). L'association a de plus l'intention d'améliorer les connaissances des professionnels de la restauration sur le lien de cause à effet entre l'alimentation et la santé.

En bref **Il est indéniable que dans le domaine de l'alimentation et de l'activité physique, beaucoup d'efforts ont été faits. Le potentiel de prévention est important. Les facteurs de risque pertinents dans ce contexte jouent de plus un rôle central non seulement pour les cas de cancer, mais également pour d'autres maladies chroniques très fréquentes.**

2.3 **Alcool**

Les corrélations entre la consommation de l'alcool et diverses maladies cancéreuses ont été clairement établies. Dans leur rapport intitulé «Alcohol-attributable mortality and burden of disease in Switzerland» (mortalité et maladie dues à l'alcool, fardeau de la Suisse), Rehm et ses collaborateurs[32] retiennent les types de cancer qui sont en rapport direct avec la consommation d'alcool, tels que les cancers de la bouche, du pharynx, de l'œsophage, de l'estomac, du foie et du pancréas. Ils mentionnent en outre les liens existant entre la consommation d'alcool et le cancer du sein. Pour l'année 2002, on a compté 1227 cas de décès en Suisse et 12 271 années de vie perdues (YLL – years of life lost) en raison de cancers provoqués par l'abus d'alcool.
300 000 personnes en Suisse sont alcoolo-dépendantes.[33]
L'abus d'alcool fait partie des facteurs de maladies chroniques les plus importants et coûte annuellement plus de CHF 6,5 milliards.[34]

[e] www.5parjour.ch, campagne nationale pour encourager la consommation de légumes et de fruits.

[f] www.promotionsante.ch, Programme d'action national; Forum national pour la promotion de la santé en entreprise.

[g] www.suissebalance.ch

[h] www.fourchetteverte.ch

A l'échelle nationale, les acteurs principaux du domaine sont l'OFSP, la Régie fédérale des alcools (RFA), la Commission fédérale pour les problèmes liés à l'alcool (CFAL), Addiction Info Suisse, InfoDrog, l'association alémanique « Fachverband Sucht » et GREA (Groupement Romand d'Etudes des Addictions), ainsi que la Croix-Bleue.

2.3.1 Programme national alcool (PNA) 2008-2012

Les besoins en matière de prévention des problèmes liés à l'alcool ont eux aussi été identifiés et le Programme national alcool (PNA) 2008-2012 a été élaboré. Sa vision est la suivante : les personnes qui consomment des boissons alcoolisées le font de façon à ne nuire ni à eux-mêmes ni à autrui. L'objectif principal est la réduction des conséquences négatives de la consommation d'alcool sur la vie sociale (la réduction de la violence et d'accidents ainsi que la protection de tierces personnes non concernées) et sur l'économie (diminution des coûts).
Au sein de l'OMS, on a bien compris que le caractère ambivalent de la problématique que constitue l'alcool – considéré d'un côté comme un élément du patrimoine, d'un autre côté comme une substance responsable d'addiction et de maladies – a freiné pendant des années toute élaboration de stratégies de prévention semblables à celles du tabagisme.[35] L'Assemblée mondiale de la santé (World Health Assembly WHA)[36] a exigé de ses pays membres, en mai 2010, de faire un pas décisif. Par le biais des campagnes antialcool, les consommateurs devraient désormais être amenés à considérer d'une manière critique leur consommation d'alcool ; par ailleurs, l'opinion publique doit être mobilisée et appuyer de plus en plus la politique de prévention en matière d'alcoolisme. Entre 1999 et 2008, la campagne de sensibilisation connue sous le concept « Ça débouche sur quoi ? » n'a eu de cesse de présenter des messages succincts et des sujets continuellement remaniés au fil des années. Pour l'heure, dans le cadre du Programme national alcool (PNA) 2008-2012, on examine comment rendre la thématique de la prévention de l'alcool encore plus présente dans l'esprit du public.

En bref **La consommation d'alcool problématique et fréquente nécessite encore la prise d'importantes mesures.**

2.4 Activités en vue de diminuer les facteurs de risque de cancer dus à l'environnement et sur le lieu de travail

2.4.1 Rayons UV

D'après la LSC, la Suisse affiche un des plus hauts taux d'incidence de mélanomes malins (type foncé de cancer de la peau) sur l'échelle européenne.[37] Quant au type clair de cancer de la peau, beaucoup plus soumis encore aux effets du rayonnement UV, il est extrêmement fréquent. Les effets néfastes du rayonnement UV (surtout pour le type clair de cancer cutané) peuvent être facilement diminués en dosant raisonnablement l'exposition au rayonnement UV.
Depuis plusieurs années déjà, la Ligue suisse contre le cancer est active dans ce domaine et organise chaque une journée à thème pour sensibiliser la population au problème du cancer cutané. Elle met également à disposition du matériel d'information régulièrement actualisé traitant de la protection solaire et du dépistage et entreprend de nombreuses actions avec les médias. En ce qui concerne les solariums et la vitamine D, des études sont réalisées. Les autres associations qui s'investissent dans ce domaine sont la Société Suisse de Dermatologie et Vénéréologie (SSDV), pharmaSuisse, la Société Suisse des Pharmaciens, ainsi que la Suva.

2.4.2 Protection de l'environnement – développement durable

A titre d'exemple, il faudrait aborder le thème de la pollution de l'air qui, elle aussi, est source de maladies cancéreuses – auxquelles, il faut le mentionner, viennent d'ailleurs s'ajouter les maladies pulmonaires, les maladies cardio-vasculaires, etc. qu'elle influence. Dans l'ordonnance sur la protection de l'air (OPair)[38], on retrouve les valeurs limites d'émission qui ont été fixées pour certaines substances nocives (valeurs de contamination environnementale autorisées dans l'atmosphère). Pour quelque 150 autres substances environ, une limitation des émissions sera déterminée (concentration de substances nocives dans les effluents gazeux ou les rejets dans l'atmosphère). Pour donner un exemple concret, les poussières en suspension (PM 10), les composés organiques volatils (COV) et le benzène (C_6H_6) entre autres augmentent le risque de cancer.
Afin de faire baisser l'émission des substances nocives dues au trafic, on s'appuiera sur les lignes directrices déterminées pour la teneur des effluents gazeux des véhicules motorisés, des avions et des navires. Au cas où l'émission devrait effectivement reculer dans ce

domaine, des mesures restent toutefois nécessaires. Les acteurs principaux sur le plan national sont l'Office fédéral de l'environnement (OFEV), l'Office fédéral du développement territorial (ARE) et les médecins de l'environnement.

2.4.3 La santé sur le lieu du travail

La sécurité et la protection de la santé sur le lieu du travail sont réglementées par la législation qui détermine les lignes directrices. A cela, il faut ajouter des règles qui régissent la manipulation des substances cancérigènes.

La promotion de la santé en entreprise, par contre, est encore assez peu établie. Dans le contexte plus ou moins large de la lutte contre le cancer, on retiendra notamment la protection contre le tabagisme passif, le soutien aux personnes qui veulent arrêter de fumer, la prévention de l'alcoolisme, les conseils pour se nourrir de manière équilibrée, les encouragements pour pratiquer une activité physique, la prévention du stress, etc.

Les décideurs importants au niveau national sont les suivants : la Commission fédérale de coordination pour la sécurité au travail (CFST), le Secrétariat d'Etat à l'économie (SECO), la Suva, Promotion Santé Suisse, ainsi que l'Association « Schweizerischer Verband für betriebliche Gesundheitsförderung (SVBGF) ». Par ailleurs, un forum de discussion national réunissant les partenaires centraux a été créé afin de soutenir la promotion de la santé au sein des entreprises.

2.5 Loi fédérale sur la prévention et la promotion de la santé

L'avant-projet de loi sur la prévention et la promotion de la santé[18] a été élaboré en même temps que le Programme national contre le cancer 2005-2010 et pourrait largement marquer de son empreinte le Programme national contre le cancer 2011-2015.

En septembre 2007, le Département fédéral de l'intérieur (DFI) s'est vu confier par le Conseil fédéral l'élaboration de nouvelles bases juridiques visant à surmonter les faiblesses structurelles dans les domaines de la prévention et de la promotion de la santé, sans oublier celui du dépistage. Ces dispositions chercheront à améliorer le pilotage, la coordination et l'efficacité des mesures de prévention, de promotion de la santé et de détection précoce. Grâce à cette nouvelle loi, le Conseil fédéral escompte un renforcement durable de la prévention et de la promotion de la santé en Suisse (situation en novembre 2010)[i].

En bref **L'efficacité des trois programmes nationaux de la prévention sera évaluée dès 2011, de sorte que toute déclaration sur ce thème serait actuellement prématurée. En matière de prévention du cancer et autres maladies non transmissibles, il est important de se rappeler quelles activités sont déjà en cours et d'estimer dans quels domaines une coordination et une harmonisation pourraient améliorer les résultats, avant que de nouvelles investitions ne soient faites dans de nouveaux projets et de nouveaux produits.**

3 La Suisse dans le paysage international

La prévention du cancer est un thème international. Dans les pays industrialisés, tout comme en Suisse, ce sont en particulier des problèmes de santé étroitement liés au mode de vie actuel qui, en matière de prévention du cancer, sont au centre de toutes les attentions : la consommation du tabac, une alimentation malsaine, le surpoids et le manque d'activité physique.

3.1 Programmes de prévention dans les pays européens et aux Etats-Unis

Les stratégies et les mesures de prévention du cancer ne font pas l'objet de mise au point uniquement en Suisse. Ses pays voisins, les pays européens plus lointains et les Etats-Unis en font tout autant. Que ce soit du côté des administrations nationales et régionales (en Suisse, l'OFSP et les directions de la santé cantonales), des organisations de la santé (telle la Ligue suisse contre le cancer) ou des organisations locales (telles les ligues cantonales contre le cancer) (voir tableau 3), tous sont actifs. Dans la plupart des Etats, c'est une organisation publique qui est responsable des aspects stratégiques des programmes de lutte contre le cancer (en règle générale des programmes officiels, déterminés par les gouvernements) ou c'est le ministère qui fait partie du comité de décision.

[j] www.who.int/cancer/prevention/en

[k] www.who.int/cancer/nccp/en

[i] www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/07492/index.html?lang=fr

Dans ces pays, les recommandations et les mesures de prévention des programmes contre le cancer se concentrent sur les risques de santé suivants:

Tabagisme, consommation de tabac et tabagisme passif
+ Mesures pour motiver à arrêter de fumer
+ Soutien lors du sevrage
+ Prévention de la consommation du tabac chez les jeunes gens
+ Imposition de restrictions en matière de promotion et de consommation
+ Politique des prix, imposition, recommandations, restrictions en matière de publicité et de mise en vente, composition des produits fabriqués
+ Interdiction de fumer sur le lieu du travail, dans les lieux publics

Alimentation et excès pondéral
+ Encouragement pour une alimentation saine incluant beaucoup de fruits, de légumes et de fibres
+ Recommandations pour éviter toute habitude alimentaire déséquilibrée et malsaine (p.ex. l'absorption de graisses animales)
+ Motivation pour faire perdre du poids (dans les cas d'obésité)
+ Identification des produits (p.ex. par les feux de signalisation sur les étiquettes des produits alimentaires)

Manque d'activité physique
+ Mobilisation de la population pour qu'elle bouge plus
+ Soutien des programmes d'activité physique «non rébarbatives»

Consommation d'alcool
+ Recommandations pour une consommation d'alcool sans risque
+ Sensibilisation à la diminution de la consommation d'alcool en cas de consommation abusive
+ Mesures de restriction applicables à la vente et lors de la consommation
+ Politique des prix

Maladies infectieuses
+ Encouragement à recourir aux mesures de prévention primaire et secondaire pour les infections HPV (papillomavirus humains) / de dysplasies du cervix / du cancer du col de l'utérus
+ Encouragement à recourir à la prévention primaire pour les infections dues aux virus hépatiques

Exposition aux rayons
+ Mesures afin de sensibiliser l'opinion à se protéger du soleil et des rayons UV
+ Recommandations et mesures pour une meilleure protection contre une exposition au radon trop élevée

Facteurs de l'environnement
+ Mesures de protection de la santé contre les substances néfastes telles que la poussière et les produits chimiques sur le lieu du travail et dans l'environnement (législation, interdictions, mise en place des dispositions, élimination, contrôles)
+ Informations sur les dangers inhérents aux poussières fines, à l'amiante, etc.

Les facteurs de risque sont évalués différemment dans chaque pays. La plupart des pays – tout comme la Suisse – concentrent tous leurs efforts de prévention sur les quatre ou cinq plus «gros» facteurs de risque – c'est-à-dire le tabagisme, l'alimentation / le surpoids, l'alcool, le manque d'activité physique ainsi que la protection contre les rayons UV. Les pays qui se limitent à un nombre plus restreint de facteurs de risque sont très peu nombreux.
Aux Etats-Unis, c'est l'Organisation nationale de la santé (Center for Disease Control) qui organise l'élaboration des programmes contre le cancer dans les différents états. Là aussi, un rôle important est attribué à la prévention. Entre-temps, des programmes spécifiques contre le cancer existent non seulement pour tous les états et les territoires du Pacifique américains, mais encore pour les minorités.
On recensera également les recommandations émanant du «World Cancer Research Fund»,[3] un réseau sans but lucratif qui se concentre sur la prévention du cancer à un niveau global. Le tableau 4 donne un aperçu du genre de recommandations faites, d'une part, pour le secteur de la santé publique «Public Health» et, d'autre part, pour sensibiliser chaque individu.

3.2 **Programmes de prévention et de dépistage de l'OMS et de l'EU**

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) avec sa perspective mondiale met l'accent sur la prévention des maladies infectieuses[j] potentiellement cancérogènes. L'OMS favorise dans le monde entier le développement de programmes nationaux de lutte contre le cancer[k] placés sous la responsabilité des gouvernements.

Tableau 3 Programmes nationaux contre le cancer en Europe (sélection) et aux Etats-Unis

Pays	PNCC[1]	PNCC[2]	Pour de plus amples informations
France	Oui	Oui	www.e-cancer.fr/en/plancancer-2009-2013
Italie	Oui	Oui	www.salute.gov.it/dettaglio/phPrimoPianoNew.jsp?id=264
Autriche	En train d'être planifié	–	
Allemagne	Oui	Non	www.bmg.bund.de/nn_1168720/SharedDocs/Standardartikel/DE/AZ/N/Glossarbegriff-Nationaler-Krebs-plan.html Prévention du cancer: mission de l'Association allemande contre le cancer http://blogs.globalink.org/uicc/templates/uicc/pdf/eb-europe/deu/beilage.pdf
Danemark	Oui	Oui	www.sst.dk/publ/Publ2005/PLAN/kraeftplan2/KraeftplanII_UK/KraeftplanII_UK_med.pdf
Pays-Bas	Oui	Oui	www.npknet.nl
Belgique (partie flamande)	Oui	Oui	www.tegenkanker.be/onderzoeksrapport
Grande-Bretagne	Oui	Oui	www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_081006
Espagne	Oui	Oui	www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cancer-cardiopatia/CANCER/opsc_est1.pdf.pdf
Portugal	Oui	Oui	
Hongrie	Oui	Oui	
Etats-Unis	Oui	Oui	apps.nccd.cdc.gov/CCCSearch/Default/Default.aspx

[1] Programme national contre le cancer
[2] Prévention du cancer: thème compris dans le PNCC

En Europe, la section européenne de l'OMS soutient chaque pays en particulier dans la mise en œuvre de ses programmes nationaux contre le cancer. Les informations de base nécessaires à l'élaboration de ces programmes nationaux sont fournies par une des branches de l'organisation de l'OMS qui se consacre aux recherches en épidémiologie: l'agence internationale de recherche sur le cancer, «International Agency for Research on Cancer» (IARC). Dans sa politique de santé, l'Union européenne (EU) mise, elle aussi, sur la prévention du cancer. Dans le code européen contre le cancer, «European Code Against Cancer»[l], les objectifs de prévention pour l'Europe sont établis: ils se concentrent sur les facteurs de risque déjà mentionnés. Les lignes directrices sont élaborées en étroite collaboration avec la coalition européenne des patients cancéreux, «European Cancer Patient Coalition»[m].

[l] www.ecpc-online.org
[m] www.cancercode.org
[n] www.wcrf.org

En bref les stratégies de prévention du Programme national contre le cancer correspondent dans une large mesure aux stratégies mises en place dans d'autres pays européens par leurs gouvernements respectifs. Le domaine de la prévention du Programme national contre le cancer met ses priorités dans les secteurs qui ont été définis comme urgents par l'OMS et par l'EU.
Le rôle de l'Etat pourrait être mieux défini afin d'assurer l'intégration de la prévention dans une stratégie.

4

Leadership, coordination et coopération

Comme il a été démontré ci-dessus, de nombreux acteurs en Suisse s'emploient à faire bouger les choses quant aux facteurs de risque principaux, et ce non sans rencontrer déjà un certain succès. Afin d'élargir ce succès, il est essentiel pour le Programme national contre le cancer 2011-2015 de s'attacher tout parti-

Tableau 4 Recommandations en vue de la prévention du cancer du «World Cancer Research Fund».[3, n]

Recommandations	Objectif: santé publique (au niveau de la population)	Objectif: santé de l'individu
Indice de masse adipeuse corporelle (IMC) «Rester aussi mince que possible tout en respectant les normes de poids corporel»	Le taux de la population atteinte de surpoids et d'obésité ne peut pas augmenter au cours des 10 prochaines années et mieux encore, elle doit diminuer	Poids en fin d'adolescence avec un IMC de 21 Conserver son poids normal dès l'âge de 21 ans; ne pas grossir Eviter l'épaississement du tour de taille
«L'activité physique fait naturellement partie du quotidien»	Tous les 10 ans, diminuer de moitié le pourcentage de la population en grande partie inactive et atteindre un niveau d'activité moyen (PAL – Physical Activity Level) de plus de 1,6	Avoir tous les jours une activité minimale: l'équivalent de 30 minutes de marche rapide Adapter son activité à l'amélioration de sa forme physique Réduire les occupations passives (p.ex. regarder la télé)
«Limiter toute nourriture riche en calories et éviter les boissons riches en sucre»	Tous les 10 ans, réduire de moitié la consommation moyenne de la population en boissons sucrées Baisser jusqu'à 125 kcal/100 g la ration calorique moyenne des repas	Eviter le fast-food Consommer modérément les aliments caloriques et éviter toute boisson sucrée
«Favoriser un maximum d'aliments d'origine végétale»	Consommer en moyenne au moins 600 g/jour de légumens non féculents et de fruits Manger plus d'aliments riches en fibres	«Au moins 5 fruits et légumes par jour» Préférer les céréales complètes, limiter les aliments raffinés, riches en féculents
«Réduire la consommation des aliments d'origine animale, les viandes rouges et la charcuterie»	Manger moins de 300 g de viande rouge par semaine Manger des produits complets, moins raffinés	Moins de 500 g de viande rouge par semaine, peu transformés
«Limiter la consommation d'alcool»	Tous les 10 ans, diminuer de 30 % le taux de personnes abusant de l'alcool	Max. 2 drinks/jour pour les hommes, 1 drinks/jour pour les femmes
«Diminuer la consommation de sel lors de la préparation des repas, éviter les moisissures»	Limiter la consommation de sel à moins de 5 g/jour Tous les 10 ans, diminuer de moitié le nombre de personnes qui consomment plus de 6 g de sel par jour Réduire l'exposition à l'aflatoxine sécrétées par des moisissures	Eviter les aliments salés et ceux conservés dans le sel Limiter la consommation du sel à 6 g/jour Renoncer aux aliments à moisissures
«Favoriser une alimentation équilibrée qui rend tout supplément superflu»	Maximiser le pourcentage de la population qui couvre le taux de nutriments nécessaires sans recourir à des suppléments	Les suppléments ne sont pas recommandés dans le plan de prévention du cancer

culièrement aux domaines du pilotage, de la coordination, de la coopération et de la consolidation de l'égalité des chances.

4.1 **Pilotage et leadership**

Afin de faire de la nouvelle stratégie de lutte contre le cancer une réussite, un pilotage à l'échelle nationale est indispensable. Mieux la stratégie de lutte contre le cancer est-elle pilotée au niveau national, d'autant plus faciles sont la coordination et le partenariat. Les mesures pourront ainsi être adaptées les unes aux autres, les progrès évalués et les corrections faites à temps, de sorte que les moyens financiers seront utilisés à bon escient et efficacement.

Ce qui importe surtout, c'est que les acteurs principaux se concertent et s'accordent sur les tâches et qu'au mieux, le rôle de leader soit assuré dans chaque domaine. La prévention contre le cancer doit être pour cela intégrée dans les stratégies nationales de la prévention et de la promotion de la santé. Une définition des rôles et une répartition des tâches au niveau na-

tional entre les différents acteurs responsables sont absolument essentielles, tout comme d'ailleurs une répartition des tâches entre la Confédération et les cantons.
De même, la Ligue suisse contre le cancer et les ligues cantonales contre le cancer, en clarifiant le rôle de chacune d'entre elles au niveau des divers domaines d'intervention, peuvent se positionner par rapport aux objectifs et au système de la santé publique suisse. Pour cela, il importe de définir les objectifs communs de partenariat et de coopération afin de représenter les standards uniformisés et les efforts de sensibilisation, de contribuer à la mise en œuvre de mesures intégrées et globales, ainsi que d'obtenir une meilleure efficacité en matière d'octroi des subventions. Cette manière d'agir ne peut que contribuer à renforcer la crédibilité et la prestance dans le rôle de représentation.

4.2 **Meilleure coordination – la loi sur la prévention**

Une loi sur la prévention pourrait constituer une étape allant dans le sens d'un pilotage national de l'ensemble des stratégies de prévention. Il existe un manque évident de réseau et de coordination entre les acteurs, engendrant un recours inefficace aux moyens mis en place. Le manque de réseau et de coordination entraîne, d'une part, un excès d'offres en informations et en activités – par exemple dans les domaines de l'alimentation et de l'activité physique – et, d'autre part, des lacunes dès que l'on aborde certains thèmes et problèmes. Cela ne concerne d'ailleurs pas uniquement le cancer, mais aussi les maladies chroniques. Dans tous les cas, il est nécessaire d'agir.
Des organisations faîtières et des organes cantonaux encouragent à des degrés divers la prévention et le dépistage du cancer. D'autres maladies chroniques cependant présentent des facteurs de risque qui sont en partie semblables à ceux du cancer, par exemple les maladies cardiovasculaires, le diabète, l'ostéoporose, l'hypertension ou l'obésité. Les troubles psychiques, quant à eux, n'apparaissent certes pas directement sur cette liste, mais ils exercent une grande influence sur la réussite de la prévention, sans oublier celle du dépistage et du traitement. Pour mener à bien et de manière effective les mesures de prévention, c'est l'ensemble de ces données que les responsables politiques et les professionnels doivent prendre en considération.

4.3 **Possibilités de coopération dans le domaine de la prévention et de la promotion de la santé**

Bien heureusement, de nos jours, il est généralement reconnu qu'en matière de cancer la promotion de la santé et la prévention doivent impérativement être intégrées dans une stratégie commune. Il est néanmoins essentiel de veiller à ce que la roue ne soit pas réinventée en réfléchissant une nouvelle fois aux problèmes déjà résolus – il s'ensuivrait un excès d'informations ou même un apport d'informations en contradiction avec les premières.
Pour tout ce qui a trait à la correction du mode de vie, un principe de base à respecter pourrait être de travailler en étroite collaboration avec les organisations responsables (p.ex. l'OFSP) ou de s'y référer. Les mesures standards, les recommandations et les messages de sensibilisation de ces organisations doivent être repris et, au mieux, faire preuve d'apport de précisions nécessaires au traitement des maladies. Idéalement, les organisations centrales telles la Ligue suisse contre le cancer, l'Association Suisse du Diabète, la Fondation Suisse de Cardiologie, etc. devraient être consultées pour l'élaboration de tels messages généraux. La même attitude sera attendue pour la planification et l'implémentation de tout lobbyisme.
Un autre principe à respecter devrait être que les organisations faîtières conçoivent leurs actions et endossent leur responsablité par rapport à la maladie et que pour toute connexion entre les thèmes, telle celle existant avec la promotion de la santé et le mode de vie en général, la coopération avec les acteurs correspondants soit tout naturellement recherchée.

4.3.1 Les responsables à l'échelle nationale

Les organisations qui se sont vu confier sur le plan national une mission légale dans le secteur de la promotion de la santé et de la prévention en rapport de loin ou de près avec le cancer ou qui se sont engagées à l'échelle nationale sont l'Office fédéral de la santé publique (OFSP), L'Office fédéral du sport (OFSPO), la Ligue suisse contre le cancer, Promotion santé suisse et la Société Suisse de Nutrition (SSN). Pour ce qui est de la prévention des facteurs de risque estimés les plus importants, on note entre autres l'Association suisse pour la prévention du tabagisme (AT) et l'Addiction Info Suisse (anciennement l'Institut suisse de prévention de l'alcoolisme et autres toxicomanies [ISPA]), la Ligue pulmonaire, la Commission fédérale de coordination pour la sécurité au travail (CFST), le Secrétariat d'Etat à l'économie (SECO), la Suva, l'Association

suisse de la promotion de la santé en entreprise (SVBGF), l'Office fédéral de l'environnement (OFEV), ainsi que l'Office fédéral du développement territorial (ARE).

4.3.2 Les responsables à l'échelle cantonale

Pour la coopération et l'application des stratégies au niveau cantonal, on retrouve la Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la sante (CDS), les ligues cantonales contre le cancer, les services de santé-d'hygiène cantonaux et les délégués de la prévention et de la promotion de la santé, ainsi que les centres de prévention de dépendance et autres toxicomanies ou agences de promotion de la santé mandatés (p.ex. la fondation Santé bernoise [BEGES]) dans le canton de Berne ou le ZEPRA, un centre de services pour la prévention et la promotion de la santé dans les cantons de Saint-Gall et des Grisons), les bureaux d'inspection du travail cantonaux et les offices de l'environnement et du développement territorial.

4.3.3 Des organisations partageant un intérêt et des buts communs

Stratégiquement, il est judicieux de coordonner ses efforts et de former des réseaux avec des organisations qui se concentrent sur les maladies dont les facteurs de risque chevauchent sur ceux du cancer.

Parallèlement aux coopérations mentionnées plus haut et en partie déjà existantes, d'autres sont en préparation actuellement; ainsi, par exemple, une coopération avec la Fondation suisse de cardiologie ainsi que d'autres organisations en Suisse. La Conférence nationale suisse des ligues de la santé (CLS ou COLISA), qui défend les intérêts des malades chroniques, comme, par exemple, la Ligue pulmonaire suisse dans le domaine du cancer des poumons. L'Association suisse du diabète pour le domaine de l'alimentation et l'Aide suisse contre le sida (AIDS) dans le domaine de la prévention des maladies sexuellement transmissibles.

Les réseaux Nutrinet que l'on trouve partout en Suisse, alimentation et santé, et Hepa, le 1er réseau suisse santé et activité physique (promotion de la santé à travers le sport), soutiennent la mise en réseau, l'information et la coordination dans ce domaine. Quant au forum pour la promotion de la santé en entreprise, il offre lui aussi une plate-forme de coopération possible.

Un projet en matière de nutrition tout indiqué pour une coopération, Action D, qui se consacre à la prévention du diabète[o]. Le projet est financé par Helsana, Visana et Xundheit, ainsi que par Promotion Santé Suisse.

La promotion de la santé souligne depuis peu l'importance que revêt le développement durable (écologie). Il est bien possible que de nouveaux liens, de nouveaux partenariats et de nouvelles alliances avec les administrations, les organisations et les centres d'aide pourront être créés d'égal à égal.

4.3.4 Des organisations partageant les mêmes groupes cibles

Les projets d'interactions sont également indiqués avec les organisations qui s'adressent à des groupes cibles communs, par exemple aux personnes âgées. Dans ce groupe, en particulier, nombreux et fréquents sont les risques et les maladies qui s'accumulent. C'est pourquoi, dans ce cas, il est pertinent de dépasser l'offre des mesures de prévention spécifiques aux maladies pour leur préférer une approche de base globale coordinée.

Pro Senectute Suisse s'est spécialisé dans le domaine de la promotion de la santé et de la prévention auprès des personnes âgées. Que ce soit à l'échelon national ou à l'échelon cantonal, l'infrastructure que l'on y trouve est excellente et permet de faire passer messages et offres de santé directement aux aînés. «Sanaprofil»[p] ou «Zwäg ins Alter», par exemple, sont des projets qui informent sur des facteurs de risque en terme de Pflegebedürftigkeit besoin de soins et et qui proposent des programmes axés sur l'activité physique et le sport – cela pourrait servir de point de départ. En ce qui concerne le lobbyisme politique et les demandes structurelles, un partenariat avec le conseil des seniors suisses représentant les intérêts économiques et sociaux des personnes âgées auprès de la Confédération, des associations, institutions, médias et de l'opinion publique serait une solution idéale.

Quant au groupe cible des jeunes gens, des coopérations avec Pro Juventute Suisse ainsi que Infoclick – Promotion de l'enfance et de la jeunesse en Suisse – sont en train d'être considérées. Ces organisations sont toutes deux très bien ancrées et ont un excellent réseau sur le plan régional.

---

[o] www.actiond.ch

[p] www.sanaprofil.ch

4.3.5 Connexions entre la promotion de la santé, la prévention, le dépistage et le traitement

Avec la prise en charge intégrée et l'introduction croissante des standards de qualité dans la plupart des secteurs de la santé publique, il devient toujours plus important de s'attacher activement aux connexions voire chevauchements existant entre les différentes phases d'une maladie depuis la promotion de la santé, en passant par les préventions primaire, secondaire et tertaire jusqu'au traitement, la réhabilitation et les soins (services médicaux intégrés, Health Care).

Les médecins traitants, mais également les instituts de dépistage et autres acteurs des services du domaine de la santé publique peuvent jouer un rôle essentiel dans la gestion de ces connexions.

Les médecins traitants sont aux premières loges pour aborder lors de la consultation des thèmes généraux, tels que l'influence du mode de vie, les risques et les moyens préventifs. Un projet exemplaire s'intitule d'ailleurs : « Evidence-based preventive medicine (EviPrev) »[39] – Médecine préventive fondée sur le niveau de preuve – Prévention et promotion de la santé chez le médecin traitant. Le programme veut fournir aux médecins suisses – qu'ils soient généralistes ou spécialistes – de nouveaux instruments afin d'assurer toute intervention qui favoriserait la prévention. Le lancement du programme EviPrev est prévu pour 2012, dès que la phase pilote de 2010 à 2011 prendra fin. Un autre exemple est le projet « Coaching santé »,[q] lancé par les généralistes suisses, dont le but est de soutenir les patients et les généralistes à promouvoir ensemble la santé et à prévenir des maladies.

Les programmes de dépistage offrent une autre excellente opportunité d'évoquer les facteurs de risque et le mode de vie auprès des client(e)s, de les sensibiliser aux préventions adéquates possibles et aux offres concrètes.

Enfin, un rôle non négligeable est joué par les institutions faisant partie du réseau suisse des hôpitaux promouvant la santé. Parler et répondre aux questions portant sur la prévention et la promotion de la santé constituent une part importante des prestations et de l'engagement tout particulier de ces hôpitaux.[r]

4.3.6 Accès aux groupes défavorisés de la population

Un objectif important, mais difficile à atteindre pour le secteur des services de la santé, consiste à toucher le plus grand nombre de personnes et, surtout, toutes les couches sociales. Pour arriver à plus d'égalité des chances, une coopération avec le groupe Migesplus[s] s'impose. Migesplus est un centre d'aide national chargé par la Croix-Rouge suisse et l'OFSP de se concentrer sur la population migrante et la santé. Il fait preuve d'une vaste expérience, longue de plusieurs années, ainsi que de nombreux contacts et réseaux.

Dans le domaine de la prévention du tabagisme et de la consommation d'alcool, le projet « prévention transculturelle et promotion de la santé »[t] a réussi à accumuler un certain savoir-faire dans le travail avec les personnes migrantes. Ce know-how est mis à la disposition de tous les professionnels et de toutes les organisations désirant s'engager et améliorer la prévention et la promotion de la santé pour toutes les personnes migrantes. Le point de départ du projet est le concept de transculturation : les offres en matière de prévention et de promotion de la santé devraient pouvoir s'élargir davantage pour englober aussi les besoins de la population migrante et leur assurer l'accès aux services de santé.

Une mesure intéressante serait d'examiner si le service actuel d'aide au sevrage du tabac[40] – conseil en ligne pour arrêter de fumer, proposé dans diverses langues, peut être adapté et élargi à d'autres domaines de prévention ou de dépistage.

En bref **Lors de la planification des programmes et des mesures, il faut tout d'abord contrôler s'il y a déjà des acteurs dans ce domaine, s'il est possible de s'associer avec eux et, enfin, si une mise en réseau peut être rapidement planifiée.**

4.4 Prérequis pour des coopérations efficaces

L'OMS[11,41] insiste sur l'importance capitale que revêt une « coopération coordonée » et stimule « la formation d'alliances et de partenariats en vue de développer des mesures durables ».

[q] www.gesundheitscoaching-khm.ch

[r] Réseau HPH (Health Promoting Hospitals) (hôpitaux promouvant la santé) : www.healthhospitals.ch

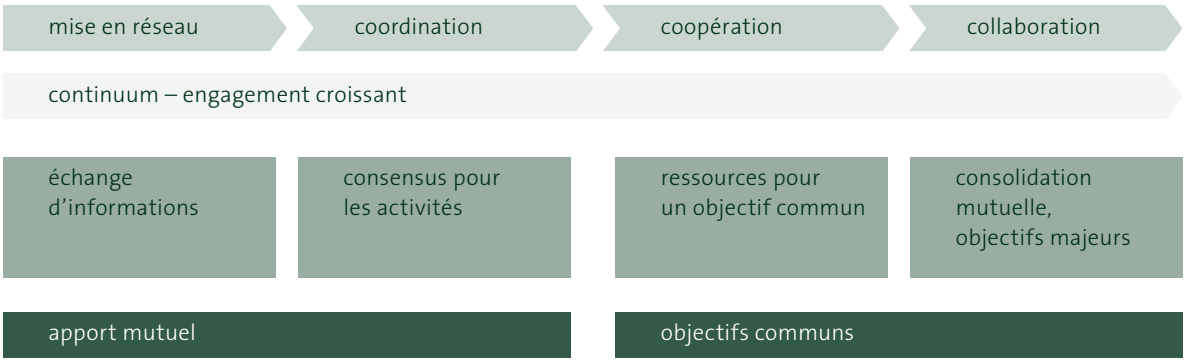
[s] www.Migesplus.ch

[t] www.transpraev.ch, projet transculturel de prévention et de promotion de la santé

[u] Dr Bertino Somaini, ancien directeur de la fondation « Promotion santé »

[v] www.quint-essenz.ch, amélioration de la qualité en matière de prévention et de promotion de la santé

Illustration 1 Piliers d'une collaboration efficace (réalisée par D. Summermatter)



L'illustration 1 montre quels sont les points élémentaires sur lesquels les partenaires doivent s'entendre, afin de faire réussir une coopération, en d'autres termes de la rendre utile pour les deux parties. La perspective de «win-win» (deux côtés gagnants) est centrale, car, «tous font appel à grands cris à la coordination, mais aucun d'entre eux ne veut se laisser coordonner»[u].

Une option supplémentaire qui faciliterait le renforcement de la coopération serait la plate-forme quint-essenz.ch[v], récemment créée, qui propose aux professionnels de la prévention et de la promotion de la santé des échanges virtuels.

5

Objectifs et recommandations

La prévention primaire reste un pilier principal du Programme national contre le cancer. Il convient de mieux sensibiliser l'opinion publique à la relation de cause à effet entre le mode et les conditions de vie et autres facteurs et le risque de cancer, mais aussi de promouvoir l'information, la sensibilisation tout comme les interventions préventives innovatrices. Les facteurs de risque importants en matière de cancer qui ont été énumérés représentent un défi pour l'individu comme pour la société au niveau des habitudes de consommation (alimentation équilibrée, alcool) et de la dépendance (tabac, alcool).

Etant donné qu'un tiers, si pas la moitié des cas de cancer résultent en partie du cadre et du mode de vie, la prévention primaire la plus efficace reste, comme auparavant, l'adoption d'un comportement quotidien équilibré: pas de cigarettes, une activité physique régulière, une alimentation variée et pauvre en graisses, peu d'alcool et très peu de bains de soleil.

5.1 Stratégies prometteuses dans la prévention du cancer

+ Pilotage de la prévention du cancer – le plus judicieux serait, d'une part, de former des plate-formes nationales pour échanger les informations et utiliser les synergies, et, d'autre part, d'intégrer la prévention du cancer dans le plus vaste programme de promotion de la santé et de prévention des maladies chroniques.
+ Mesures structurelles législatives: les responsables politiques doivent, d'une part, être sensibilisés et prendre conscience de l'importance que revêt l'amélioration du côté légal de la prévention et, d'autre part, favoriser des accords. De telles initiatives devraient être prises dans le cadre des plate-formes proposées et devraient être prioritaires.
+ Coalitions professionnelles améliorées: l'évolution vers une meilleure prévention est réalisable en particulier si le partenariat, la coordination et la coopération sont favorisés. Les partenariats seront favorisés entre les acteurs nationaux, mais aussi enre les acteurs intercantonaux, entre les instances culturelles et politiques; les coopérations, quant à elles, se feront avec les cercles économiques.
+ Implication des personnes concernées: les personnes intéressées ou les personnes concernées doivent être intégrées dans la planification du programme, sa réalisation et son évaluation.[42]
+ Sensibilisation et information des groupes cibles: la population doit prendre conscience de son mode de vie et de son effet sur la santé; elle doit être en mesure de faire des choix réfléchis:
  + faciliter autant que possible l'accès aux informations de promotion de la santé (objectif: Health Literacy [compétence en matière de santé], Empowerment [capacitation]),

+ soutien des représentants professionnels de la santé et de l'éducation dans la diffusion de ces informations,
+ toutes les adhésions et les réussites dans la modification du mode de vie sont encouragées.

+ Une lutte contre le cancer programmée doit inclure la prévention primaire (empêcher la formation de la maladie), la prévention secondaire (dépistage), la prévention tertiaire, la recherche et l'évaluation.
+ Les stratégies intégrées de la prévention primaire qui se concentrent sur l'alimentation non équilibrée, le manque d'activité physique, la consommation du tabac ou l'abus d'alcool, ainsi que sur la protection et la sécurité sur le lieu du travail et la promotion de la santé en entreprise sont celles qui, à longue échéance, font très vraisemblablement preuve de la plus grande efficacité dans la lutte contre les maladies les plus courantes.[14]
+ La recherche et la surveillance épidémiologique (registre des cancers)[42] permettent le déploiement de stratégies adaptées et le contrôle de leur efficacité.
+ La gestion de la qualité permettant une meilleure coordination des stratégies, des critères de qualité identiques à tous les niveaux, tout au long du traitement, et ce dès la prévention.
+ Egalité des chances : si possible, toute inégalité au niveau de la santé en Suisse sera thématisée et les résultats épidémiologiques seront rapportés publiquement, afin de sensibiliser la politique locale et régionale.
+ Développement durable : toutes les activités et les recommandations seront conformes aux principes écologiques de développement durable (plan d'action environnement et santé).

La prévention dans les maladies cancéreuses est un travail de longue haleine parce que la réussite – c'est-à-dire la régression des nouveaux cas (incidence) – est difficile à mettre en évidence et ne peut pas être définie en termes de période. C'est la raison pour laquelle on est obligé de s'arranger avec des étapes intermédiaires. C'est par rapport à ces dernières que les objectifs et les mesures ci-dessous ont été formulés.
Un registre stable pour le domaine de la prévention, semblable au registre des cancers, comportant des données internationales et couvrant le territoire suisse doit être créé le plus vite possible afin de favoriser la prise de mesures plus ciblées.

5.2 **Les objectifs de la prévention**

Les propositions visant la prévention présentées dans le cadre du Programme national contre le cancer 2005-2010 doivent être non seulement poursuivies de manière conséquente à un niveau professionnel pointu, elles doivent également être coordonnées de façon optimale.
Aussi longtemps que des objectifs de santé stratégiques ne peuvent être formulés en Suisse, une plateforme cancer et autres maladies non transmissibles devrait être mise au point pour permettre une concertation globale sur les dates clés et les plans d'action.
Le cancer intervient dans de nombreux domaines de santé : les professionnels impliqués se doivent de faire progresser les objectifs du bas de la liste et les rendre de plus en plus opérationnels.

Objectif 1

Amélioration d'ici fin 2015 des conditions-cadres pour la prévention régissant des conditions de vie saine et propagation d'un mode de vie plus sain

Recommandations

+ Préparer une sensibilisation de l'opinion publique et des groupes cibles en s'assurant que ces informations sur les maladies cancéreuses rappellent autant que possible l'importance que revêt un mode de vie sain et signalent les facteurs de risque, tout comme les facteurs de protection, ainsi que les conditions indispensables (si nécessaire en mentionnant l'aspect de développement durable).
+ Renforcer les mesures envisagées dans les trois programmes nationaux : Programme national tabac (PNT), alimentation et activité physique (PNAAP) et alcool (PNA) (chacun d'eux de 2008 à 2012) en recourant à plus de coopération, de coordination et d'efforts d'intégration.
  + **Objectifs en matière de prévention du tabagisme :** continuation des efforts avec des ressources au moins identiques.
  + **Ratification de la convention-cadre portant sur le tabagisme.**
  + **Elargissement du savoir-faire aux autres cercles professionnels.** Réduction du nombre des jeunes qui commencent à fumer ; d'ici à 2015, augmentation du taux de non-fumeurs de 10 % (par rapport à 2007). Le pourcentage des fumeurs au sein de la population suisse et dans la classe d'âge comprise entre 14 et 19 ans a diminué pour passer à 23 % et même à moins de 20 %. Le pourcentage de personnes soumises

au tabagisme passif durant plus de 7 heures par semaine est passé de 27 % (en 2006) à environ 5 % (PNT 2008-2012[w]).

+ Objectifs en matière d'alimentation et d'activité physique : les recommandations du PNAAP[x] 2008-2012 et du World Cancer Research Fund Report (voir tableau 4) sont suivies à la lettre ; le taux de la population au poids corporel sain et pratiquant une activité physique suffisante a augmenté de 5 % (comparaison : sondage sur la santé de 2007).
+ Objectifs en cas de consommation abusive d'alcool (binge drinking [intoxication alcoolique aiguë]), consommation chronique et non adaptée à la situation) : nouvelles mesures de prévention adoptées, baisse significative du taux de personnes abusant de l'alcool et souffrant d'une dépendance à l'alcool ; en outre, les consommations excessives des jeunes adolescents font l'objet d'études et d'évaluations, notamment des conséquences à long terme, les mesures de protection sont mieux respectées. Prise de mesures visant la compétence en matière de santé pour les groupes cibles et en particulier les personnes vulnérables ; soulagement manifeste des proches et des personnes directement touchées.[y]
+ Informer et former – plus et mieux – chaque personne, peu importe la couche sociale ; atteindre les groupes cibles ; coopérer avec les organisations existantes et partager leur expérience sur les groupes cibles.
+ Prendre des mesures contre l'exposition aux rayons UV : continuer et accentuer les campagnes contre les bains de soleil ; interdire le solarium aux enfants et aux adolescents.

Objectif 2

Examen et prise en charge adéquate des autres facteurs de risque

La pollution de l'environnement, les interactions génétiques avec l'environnement et le mode de vie, les mesures de protection et la promotion de la santé sur le lieu de travail, ainsi que les infections virales spécifiques sont surveillées par les acteurs de l'oncologie qui requièrent la mise en place de plans d'action – même si ces thèmes devraient en premier lieu faire partie des tâches imparties aux autorités.

Recommandations

+ Informer les autorités responsables sur leurs activités correspondantes. Propager les informations des autorités.

---

[w] **Les objectifs correspondants du PNT 2008-2012 sont les suivants :**
Objectif 1 : le pourcentage des fumeurs au sein de la population suisse a diminué de 20 %, c'est-à-dire qu'il est passé de 29 % (en 2007) à environ 23 %.
Objectif 2 : le pourcentage des jeunes fumeurs dans la classe d'âge comprise entre 14 et 19 ans a diminué de 20 %, c'est-à-dire qu'il est passé de 24 % (en 2007) à moins de 20 %.
Objectif 3 : le pourcentage de personnes soumises au tabagisme passif durant 7 heures ou plus par semaine a diminué de 80 %, c'est-à-dire qu'il est passé de 27 % (en 2006) à environ 5 %.

[x] **La mission du PNAAP 2008-2012 est la suivante :**
+ créer et maintenir un cadre de vie favorable à la santé ;
+ stabiliser et diminuer la surcharge pondérale et l'obésité ;
+ diriger les actions en fonction des groupes cibles etdes cadres de vie ;
+ combattre toute discrimination et favoriser l'égalité des chances.

Les cinq objectifs correspondants sont :
+ assurer la coordination au niveau national ;
+ promouvoir l'adoption d'une alimentation équilibrée ;
+ promouvoir l'activité physique et la pratique du sport ;
+ réaliser des modèles intégrés de promotion d'un poids corporel sain ;
+ optimiser le conseil et la thérapie.

[y] **Les objectifs primaires du PNA (Programme national alcool) 2008-2012 sont les suivants :**
+ La société, les milieux politiques et économiques sont sensibilisés à la vulnérabilité particulière des enfants et des adolescents quant aux boissons alcoolisées et soutiennent toute mesure adéquate de protection de la jeunesse.
+ La consommation problématique d'alcool (ivresse ponctuelle, consommation chronique ou consommation inadaptée à la situation) est en diminution.
+ Le nombre de personnes dépendantes de l'alcool a diminué.
+ Les proches et l'entourage souffrent beaucoup moins des conséquences négatives de la consommation d'alcool.
+ Les conséquences négatives de la consommation d'alcool sur la vie sociale et sur l'économie ont diminué.
+ Les acteurs publics et privés du domaine de l'alcool coordonnent leurs activités et contribuent ensemble à une mise en œuvre réussie du Programme national alcool (PNA).
+ La population connaît les effets négatifs de la consommation d'alcool et soutient les mesures appropriées prises pour les réduire.

+ Prendre des mesures de prévention en vaccinant contre les HPV (papillomavirus humains): assurer une information à grande échelle des groupes cibles.
+ Examiner – en collaboration avec les acteurs existants – la sécurité au travail, la protection de la santé et la promotion de la santé en entreprise, afin de déterminer où et si des mesures de prévention du cancer sont à prendre ou à améliorer.
+ Dans le cadre de la promotion de la santé sur le lieu du travail, aborder de manière explicite, outre la prévention dans un contexte sociopolitique et situationnel touchant l'alimentation et l'activité physique, des thèmes tels que la santé psychique (p.ex. le locus de contrôle).

Objectif 3

La gestion de la qualité et les connexions entre les préventions primaire, secondaire et tertiaire entre les secteurs spécialisés sont établis

Les connexions mentionnées ci-dessus doivent être révisées et leur qualité améliorée.

Recommandations

+ Mettre en place une autorité qui assurera la coordination.
+ Etablir un concept uniformisé de l'assurance qualité au niveau national, élaborer des indicateurs et des critères de qualité valables pour tous les niveaux.
+ Informer les médecins traitants et en particulier les responsables du projet EviPrev et Coaching santé, ainsi que ceux des infrastructures de dépistage sur les possibilités et les offres de prévention.
+ Utiliser les instruments existants (p.ex. quintessenz.ch – la plate-forme consacrée au développement de la qualité de la promotion de la santé et de la prévention) et si nécessaire, établir d'autres instruments.
+ Créer des concepts en matière de conseil pour une perspective globale (p.ex. multirisques).
+ Fixer les critères pour les informations en ligne de qualité (cybersanté).
+ Elaborer un concept de formation continue en matière de communication, dialogues et consultation applicable dans toute la Suisse.

Objectif 4

Les secteurs de recherche – prévention et santé publique – ont gagné en importance

La création ou la tenue des registres des cancers dans une partie des cantons avait pour but de créer une banque de données importante qui servirait également à la prévention. Malheureusement, il y a encore des lacunes dans certains cantons notamment et surtout au niveau national.

Recommandations

+ Consacrer au moins 10 % du budget annuel prévu pour la recherche sur le cancer à la subvention de la recherche en prévention et son soutien.
+ Encourager d'autres organisations travaillant dans le secteur des maladies chroniques à participer.
+ Assurer que l'étude sur la prévention des maladies chroniques non transmissibles soit dûment prise en considération dans le rapport de recherche 2012-2016 et dans le plan directeur de recherche-santé de la Confédération.
+ Multiplier les recherches portant sur les conditions sociales, le comportement en matière de santé et la théorie de distribution en matière de santé et de maladie.
+ Evaluer de manière approfondie des aspects de la qualité de la vie, le potentiel d'accomplissement personnel, la compétence en matière de santé, la responsabilité individuelle et collective.

Références

1 WHO Regionalbüro Europa: Bewältigung der wichtigsten Krankheiten in der Region: Herausforderungen und Lösungen; Faktenblatt EURO/03/06
2 World Health Organization WHO-Global-Report Preventing Chronic Diseases: A Vital investment; 2005. http://www.who.int/chp/en/
3 World Cancer Research Fund/American Institute for Cancer Research. Food, Nutrition, Physical Activity, and the Prevention of Cancer: a Global Perspective. Washington DC: AICR, 2007.
4 Oncosuisse: Programme national contre le cancer pour la Suisse 2005-2010.
5 WHO. 2008–2013 Action Plan for the Global Strategy for the Prevention and Control of Noncommunicable Diseases. www.who.int/nmh/Actionplan-PC-NCD-2008.pdf
6 Antonovsky A. Unraveling the Mystery of Health; How People Manage Stress and Stay Well, San Francisco: Jossey-Bass Publishers, 1987.

7 OFSP: Programme national alimentation et activité physique 2008-2012 (PNAAP 2008–2012). http://www.bag.admin.ch/themen/ernaehrung_bewegung/05141/05142/index.html?lang=fr
8 OFSP: Programme National Alcool 2008-2012 (PNA). http://www.bag.admin.ch/themen/drogen/00039/00596/index.html?lang=fr
9 OFSP: Programme national tabac 2008-2012 (PNT 2008-2012). www.bag.admin.ch/themen/drogen/ 00041/00613/index.html?lang=fr. 33 SR 832.10
10 Weltgesundheitsorganisation WHO: Verfassung vom 22. Juli 1946; www.admin.ch/ch/d/sr/0_810_1/
11 World Health Organization WHO, Ottawa Charta, http://www.who.int/hpr/NPH/docs/ottawa_ charter_hp.pdf
12 Klotz T. Prävention von Krebskrankheiten, S. 141–154. In Hurrelmann K, Klotz T, Haisch J. Lehrbuch Prävention und Gesundheitsförderung, 2. Auflage Huber, Bern 2009.
13 Geoffrey R. The Strategy of Preventive Medicine. Oxford University Press 1992; 8-9.
14 WHO 2009. Public Health Forum 2010;18: Heft 66.
15 OFSP 2010: Evaluation économique des mesures de prévention: retour sur investissement de la prévention (analyse coûts bénéfices). http://www.bag.admin.ch/evaluation/01759/07612/07620/index.html?lang=fr
16 World Health Organization. WHO: Closing the gap in a generation. Social Determinants of Health 2008. www.who.int/social_determinants/final_report/en/
17 Bouchardy C, Verkooijen HM, Fioretta G. Social class is an important and independent prognostic factor of breast cancer mortality. Int J Cancer 2006;119(5): 1145-1151.
18 Projet de loi fédérale sur la prévention et la promotion de la santé. www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/07492/index.html?lang=fr
19 Office fédéral de la statistique OFS, 2009: Décès dus au tabac en Suisse (1995-2007).
20 Radtke T, Keller R, Krebs H, Hornung R. Passivrauchen in der Schweizer Bevölkerung 2008. Im Auftrag des BAG, Gesundheitspolitik, Fachstelle Tabakpräventionsfonds. Zürich: Psychologisches Institut der Universität Zürich, Sozial- und Gesundheitspsychologie 2009.
21 WHO 2003: Rahmenkonvention FCTC Tabak. www.who.int/fctc/en/index.html
22 Ordonnance sur le tabac – revision; mai 2006. http://www.admin.ch/ch/f/rs/946_513_8/a2a.html
23 Doll R, Peto R, Boreham J, Sutherland I. Mortality in relation to smoking: 50 years' observations on male British doctors. Brit Med J 2004;328:1519-1528.
24 WHO: Global Strategy on Diet and Physical activity. What works? www.who.int/dietphysicalactivity/whatworks/en/index.html
25 Biesalski HK. Die Bedeutung der Ernährung in der Prävention und Therapie von Krebs. Dtsch Ärztebl 1997;94:A-3477-2480.
26 Buset M. Primary prevention of colorectal cancer. Acta Gastroenterol Belg 2003; 66(1):20-27.
27 Office fédéral de la statistique OFS (2009): Enquête suisse sur la santé. http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/infothek/erhebungen_quellen/blank/blank/ess/04.html
28 Schneider H, Venetz W, Gallani Berardo C. Overweight and obesity in Switzerland. Part 1: Cost burden of adult obesity in 2007. Bern: Bundesamt für Gesundheit, 2009.
29 OFSP; actionsanté: http://www.bag.admin.ch/themen/ernaehrung_bewegung/05245/index.html?lang=fr
30 OFSP: Brève description du Système de monitorage alimentation et activité physique (MOSEB): Recueil d'indicateurs). http://www.bag.admin.ch/themen/ernaehrung_bewegung/05190/07835/index.html?lang=fr
31 Boffetta P, Tubiana M, Hill C, et al. The causes of cancer in France. Ann Oncol 2009;20:550-555.
32 Rehm J, Roerecke M, Patra J. Alcohol-attributable mortality and burden of disease in Switzerland. Zurich: Research Institute for Public Health and Addiction (Forschungsbericht aus dem Institut für Sucht- und Gesundheitsforschung Nr. 214). 2006.
33 Wicki M, Gmel G. Alkohol-Intoxikationen Jugendlicher und junger Erwachsener. Ein Update der Sekundäranalyse der Daten Schweizer Spitäler bis 2007. Schweizerische Fachstelle für Alkohol- und andere Drogenprobleme 2009.
34 Jeanrenaud C. et al. Soziale Kosten des Alkoholmissbrauchs. Institut de recherches économqiues et régionales IRER, Neuenburg 2003.
35 Editorial: Moving cancer up the global health agenda. Lancet 2010;375:2051. doi:10.1016/ S0140-6736(10) 60942-7
36 World Health Assembly WHA, Mai 2010, http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA63/A63_13-fr.pdf
37 Ligue suisse contre le cancer, prévention, protection solaire. http://www.liguecancer.ch/fr/prevention_/prevention_des_differents_types_de_cancer/cancer_de_la_peau/
38 Office fédéral de l'environnement OFEV: l'ordonnance sur la protection de l'air (OPair) 814.318.142.1
39 Cornuz J, Rodondi N, Ospelt R, et al. EviPrev, ein Programm zu Prävention und Gesundheitsförderung in der Hausarztpraxis. Schweiz Ärztezeitung 010:91:60-63.
40 Ligue suisse contre le cancer, Ligne stop-tabac. http://www.liguecancer.ch/fr/prevention_/tabagisme/ligne_stop_tabac/
41 WHO. The Bangkok Charter for Health Promotion in a Globalized World (11 August 2005). www.who.int/healthpromotion/conferences/6gchp/bangkok_charter/en/
42 NICER: National Institute for Cancer Epidemiology and Registration 2010: www.asrt.ch/nicer/ of adult obesity in 2007. Bern: Bundesamt für Gesundheit, 2009.

Dépistage

Auteur: Marcel Zwahlen

1

Dépistage destiné à réduire la mortalité par cancer

L'intérêt de principe du dépistage du cancer réside dans la biologie de l'origine du cancer. Il s'écoule la plupart du temps (pas toujours) plusieurs années entre la dégénérescence cellulaire, le développement des tumeurs et la formation de métastases et l'apparition des symptômes cliniques. Le dépistage précoce vise à détecter les précurseurs avant même l'apparition des symptômes. Les séries de cas montrent que le pronostic de la plupart des cancers dépend du stade du cancer au moment du diagnostic. Moins le stade du cancer est avancé, c'est-à-dire plus le cancer est limité, moins la dégénérescence et les métastases sont importantes, plus la probabilité de survie à 5 ans est élevée.

L'idée de pratiquer un examen chez les gens qui se sentent en bonne santé pour détecter un cancer précoce qui peut être traité avec succès et qui, à son tour diminue le nombre de décès dû au cancer paraît par conséquent séduisante.[1] Afin de réduire la mortalité par cancer au niveau des populations,[2] la mise en œuvre systématique de programmes de dépistage du cancer au niveau de la population est une possibilité importante.

1.1 Dépistage individuel et systématique

Il faut différencier le dépistage individuel d'un dépistage systématique dans le cadre d'un programme de dépistage au niveau de la population. Pour qu'un dépistage systématique puisse être qualifié d'utile, il ne suffit pas de comparer l'évolution de la maladie chez les personnes dont le cancer a été découvert grâce à un dépistage précoce et l'évolution de la maladie chez les personnes dont le diagnostic a été établi uniquement sur la base des symptômes.

La pertinence du dépistage doit être établie par des études à grande échelle qui établissent une comparaison entre un groupe qui est systématiquement incité à un dépistage du cancer et un autre groupe de population qui ne fait pas l'objet d'un tel dépistage systématique. Dans les deux groupes, les cancers diagnostiqués doivent bien entendu être traités de façon optimale avec les connaissances actuelles. C'est seulement si la mortalité due au cancer diminue dans de telles études au fil des ans dans le groupe ayant fait l'objet du dépistage que l'on peut conclure à l'efficacité du dépistage.

1.1.1 Effets problématiques éventuels

Les effets problématiques éventuels doivent également être pris en compte dans l'évaluation des avantages d'un dépistage à grande échelle. Les examens de dépistage font apparaître des résultats marquants qui doivent être précisés. Le dépistage découvre dans le cas idéal de nombreux cancers au stade précoce mais entraîne aussi d'autres découvertes nécessitant d'être clarifiées. L'ampleur de ces examens de suivi varie selon le type de cancer et l'examen de dépistage.

Lors de la mise en place d'un dépistage du cancer, le nombre de diagnostics de cancer sera plus élevé au cours des premières années qu'avant l'introduction du dépistage, ce qui donnera une augmentation de l'incidence du cancer. Une autre difficulté des examens de dépistage est due au fait qu'ils peuvent conduire à des diagnostics de cancer qui n'auraient jamais été détectés cliniquement chez des sujets et n'auraient pas réduit leur espérance de vie, en l'absence d'examen du dépistage. Ce genre de diagnostics inutiles (surdiagnostic) ne peut pas être distingué des diagnostics nécessaires. L'existence de ces surdiagnostics est bien documentée au niveau de la population. Leur étendue varie selon le type de cancer et le type d'examen de dépistage.[3] En particulier pour le dépistage du cancer de la prostate avec l'examen de l'antigène prostatique spécifique du sang, le surdiagnostic est bien documenté.

Les effets positifs et négatifs des examens de dépistage peuvent être différents selon le type d'examen et de cancer, c'est pourquoi les avantages et les inconvénients de chacun des examens spécifiques doivent être évalués. Dans une première étape des études bien menées doivent établir si et dans quelle mesure l'application systématique du dépistage peut réduire la mortalité due au cancer.

1.1.2 Types de cancers pour lesquels le dépistage est possible

Dépistage du cancer du sein et du cancer colorectal: les preuves sont là

Des méthodes de dépistage proposées, l'efficacité du dépistage du cancer du sein par la mammographie et le dépistage du cancer colorectal par des examens de sang occultes dans les selles est bien démontrée (tableau 2). Nous résumons ici l'état actuel des connaissances sans quantifier les avantages et les inconvé-

nients dans le détail. Les documents fournissant de telles quantifications devraient être rédigés dans le cadre de plus amples informations nécessaires, séparément pour chaque dépistage recommandé.

Dépistage du cancer du col de l'utérus : les preuves sont là, les détails restent incertains

L'efficacité du dépistage du cancer du col de l'utérus par la méthode du frottis n'a jamais été testée dans des études randomisées. Cependant, la baisse de mortalité du cancer du col de l'utérus durable obtenue dans de nombreux pays est le reflet de l'efficacité réelle. En outre, de nombreux experts sont convaincus que le frottis dépiste des étapes préliminaires du carcinome qui peut être traité avec succès, ce qui devrait réduire également l'incidence du cancer au niveau de la population. Même en Suisse, le taux d'incidence du cancer du col de l'utérus au cours des deux dernières décennies a diminué (voir chapitre Epidémiologie).

Dépistage du carcinome de la prostate : bilan global négatif

En ce qui concerne l'examen sanguin de l'antigène prostatique spécifique (PSA), des études publié en 2009 on montré pour la première fois une réduction de la mortalité du cancer de la prostate grâce au dépistage du canrcinome de la prostate utilisant le test PSA. Ces études et d'autres ont également montré que le dépistage du PSA entraîne de nombreuses autres clarifications diagnostiques et un nombre élevé de diagnostics et de traitements inutiles du cancer de la prostate.

Compte tenu de ce bilan global, de nombreux experts continuent à être sceptique envers les dépistages utilisant le PSA, même si tous les experts et organismes internationaux ne sont pas d'accord entre eux. Certains recommandent une information systématique des hommes, à partir de l'âge de 50 ans, au sujet de la possibilité de test PSA et de ses avantages et inconvénients.
Des études sont en cours qui vise à découvrir des tests d'une spécificité et d'une sensibilité accrues, adaptés au dépistage, mais cela prendra encore quelques années.

Dépistage du cancer de la peau : preuves insuffisantes

En Allemagne, l'examen régulier de dépistage du cancer de la peau effectué par le médecin traitant est pris en charge par la sécurité sociale. On ne sait pas sur quels éléments de preuve s'appuie cette décision. Ce dépistage n'est pas recommandé en Australie, malgré sa très forte incidence et son taux de mortalité très élevé du cancer de la peau, aux Etats-Unis par l'US Preventive Services Task Force et en Angleterre par le Screening Committee. Aucune étude a montré que l'examen régulier de la peau peut réduire la mortalité due au cancer de la peau. En revanche, certaines études indiquent que la pratique régulière d'examens de la peau entraîne de nombreuses clarifications supplémentaires, biopsies et surdiagnostics. C'est pourquoi il est actuellement impossible de recommander à grande échelle le dépistage du cancer de la peau. Cette évaluation devrait être revue régulièrement, de préférence par une commission nationale pour les questions liées au dépistage.

Tableau 1 Avantages et inconvénients du dépistage du cancer.

Avantages	Inconvénients
Probabilité de guérison supérieure	Clarification nécessaire lors de résultats anormaux (souvent lors des résultats faux positifs, c'est-à-dire sans maladie grave réelle)
	Ne pas détecter un cancer lors de résultats faux négatifs, avec éventuellement un retard de diagnostic dû à un résultat faussement rassurant
Un traitement précoce souvent moins invasif et moins coûteux	Traitements inutiles (si le cancer diagnostiqué est sans conséquence)
Patient rassuré en cas de résultats discrets du dépistage	Perte de qualité de vie due au diagnostic du cancer et au traitement

Tableau 2 Récapitulatif des procédures de dépistage et leur niveau de preuve.
Adapté d'après l'«European Code against Cancer»[4].

Type de cancer	Méthode	Age ou groupe cible	Fréquence
Bon niveau de preuve pour le dépistage			
+ Cancer du sein	Mammographie	50	Tous les 2 ans
+ Cancer du col de l'utérus	Frottis	25	Tous les ans à tous les 3 ans*
+ Cancer colorectal	Recherche de sang occulte dans les selles	50	Tous les ans
Preuves insuffisantes			
+ Cancer de la prostate	Test PSA	50	Tous les ans
+ Cancer du poumon	Examen au scanner	Fumeurs ou anciens gros fumeurs	Encore incertain
+ Cancer de la peau	Inspection systématique de la peau par le médecin de premier recours	Incertain	Encore incertain
Preuves suffisantes pour le rejet du dépistage			
+ Neuroblastome	Analyse d'urine à l'acide homovanillique (HVA) et l'acide vanilmandélique (VMA)	–	–
+ Cancer du poumon	Radiographie	–	–
+ Cancer du sein	Auto palpation	–	–

* Différent selon les pays/les auteurs de la recommandation, dépend également des résultats préalables du frottis

1.1.3 Efficacité du dépistage

Les données actuelles permettent ainsi la recommandation claire d'un dépistage des cancers du col de l'utérus, du sein et colorectal. La deuxième étape consiste à établir si la société veut poursuivre sa mise en œuvre systématique. Pour cette décision, il est utile de comparer les tests de dépistage proposés avec d'autres interventions qui peuvent prévenir les maladies et les décès.

Cela nécessite des études complexes incluant diverses disciplines scientifiques, dont les calculs des coûts et avantages. Pour la Suisse, il n'existe pas de telles études approfondies, contrairement aux Etats-Unis. Le système de couverture maladie des Etats-Unis est similaire à celui de la Suisse, ainsi que la part des coûts du système de santé publique dans le produit intérieur brut.[5-7] Des études américaines ont évalué les interventions en premier lieu d'après l'impact et l'efficacité de l'intervention, l'étendue des maladies évitables et le rapport coût-efficacité. Les interventions étudiées ont été d'une part des mesures préventives (vaccination dans l'enfance et désaccoutumance au tabac, par exemple) et d'autre part le dépistage de maladies n'ayant pas encore de manifestation clinique. Le dépistage du cancer colorectal a reçu alors la quatrième place de priorité, le cancer du col de l'utérus, la dixième place et le cancer du sein, la douzième place. Sur la base de ces résultats, il semble souhaitable que la Suisse recommande le dépistage des cancers du col de l'utérus, du sein et colorectal ainsi que la mise en œuvre systématique de ce dépistage.

2

Mise en œuvre en Suisse et à l'étranger

Le dépistage du cancer du col de l'utérus en Suisse est relativement répandu, mais sans programme structuré. Des programmes de dépistage du cancer du sein ont d'abord été mis en place dans les cantons de la Suisse romande depuis le milieu des années 1990, puis dans le Tessin et, en Suisse alémanique, uniquement depuis 2010 dans le canton de St-Gall. Des travaux préparatoires en vue d'un dépistage systématique du cancer colorectal sont en cours. On pense que les différences d'accès aux tests de dépistage contribuent aux différences de taux d'incidence et de mortalité parmi les cantons (voir chapitre « Epidémiologie et monitorage »).

2.1 **Dépistage du cancer du sein : la mammographie dans la population, dans les programmes de qualité garantie**

Le dépistage systématique du cancer du sein par mammographie a été étudié de manière détaillée avec huit grandes études randomisées. Dans la plupart des pays européens, on recommande à toutes les femmes âgées de 50 à 70 ans de faire une mammographie tous les deux ans dans le cadre d'un programme de dépistage, sauf si d'autres facteurs nécessitent une surveillance plus fine et plus précoce.

La mammographie, en sa qualité de stratégie à grande échelle, a des effets positifs et des effets négatifs. Il est souhaitable de réduire la mortalité due au cancer du sein. Le dépistage par mammographie entraîne également des examens approfondis : tous les résultats anormaux des mammographies ne sont pas nécessairement cancéreux, mais même un résultat indiquant des tissus cancéreux peut conduire à un diagnostic inutile. On dit qu'un diagnostic du cancer est inutile s'il détecte des tissus cancéreux qui ne seraient jamais devenu significatifs dans la vie de la personne concernée. La plupart des experts conviennent donc que le dépistage systématique par mammographie ne doit être pratiqué que dans des programmes de qualité garantie.

En Suisse, la mammographie de dépistage, dans le cadre de programmes qui répondent aux directives européennes de contrôle de qualité, est prise en charge par la caisse d'assurance maladie. Une enquête représentative réalisée tous les cinq ans par l'Office fédéral des statistiques (le « questionnaire sur la santé suisse ») montre qu'en 2007, environ 25 % des femmes âgées de 50 à 69 ans ont eu une mammographie au cours des 12 derniers mois, dont 80 % à titre de dépistage (voir annexe). La fréquence en Suisse alémanique est environ deux fois plus faible qu'en Suisse romande et dans le Tessin. Ces résultats montrent que des mammographies de dépistage sont également pratiquées dans les cantons dépourvus de programme de mammographie.

2.2 **Cancer du col de l'utérus : détection et importantes disparités régionales et sociales**

En Suisse, il existe un dépistage très large mais pas organisé de manière systématique du cancer du col de l'utérus qui est assuré par les gynécologues et les médecins traitants. Ce dépistage précoce est basé sur les recommandations des sociétés médicales et est pris en charge par l'assurance maladie mais n'est pas assuré dans le cadre d'un programme d'assurance qualité. L'examen du frottis (cytologie) est pratiqué plutôt trop fréquemment.

La diversité de la mise en œuvre du dépistage du cancer du col de l'utérus dans les pays européens a conduit à des discussions sur la stratégie la plus rationnelle.

L'expérience en Angleterre et dans les pays scandinaves suggère qu'une organisation plus rigoureuse du dépistage du cancer du col de l'utérus permet d'allonger les intervalles d'examen avec une efficacité identique, ce qui améliore également le rapport coût-efficacité. Les intervalles de dépistage devraient se conformer aux recommandations internationales. De plus, depuis quelque temps, le frottis est combiné avec le dépistage d'une infection par le HPV. Ce qui permet également, en fonction du résultat, d'ajuster la fréquence d'analyse. Il reste à établir la manière dont l'examen de recherche d'infection par le HPV peut être intégré de la manière la plus satisfaisante dans le dépistage du cancer du col de l'utérus.

L'enquête sur la santé de 2007 a identifié, pour les femmes, si elles avaient eu un frottis du col de l'utérus et, dans l'affirmative, à quand remontait le dernier frottis. Parmi les femmes de plus de 45 ans, près de 90 % ont déclaré avoir eu un frottis au moins une fois dans leur vie ; chez les femmes de 25 à 55 ans, la moitié environ avaient eu un frottis au cours des 12 derniers mois (voir annexe).

Des différences significatives ont été observées en fonction de la nationalité, de la région de résidence et du niveau d'éducation des femmes. Dans les cantons de Suisse francophone, les femmes ont moins souvent fait pratiquer un frottis que dans les autres cantons, les étrangères et les femmes ayant suivi uniquement la scolarité obligatoire, moins souvent que les Suissesses et les femmes ayant fait des études supérieures. Cela met en évidence une lacune dans la mise en œuvre du dépistage du cancer du col de l'utérus et une prise en charge insuffisante. Si ces lacunes étaient supprimées, le taux de mortalité dû au cancer du col de l'utérus pourrait continuer à diminuer.

2.3 **Cancer colorectal: faible niveau du dépistage précoce en Suisse**

Il existe des méthodes d'examens différentes pour le dépistage du cancer colorectal, combinées ou non: test de recherche du sang occulte fécal (RSOF), sigmoïdoscopie, coloscopie et combinaison sigmoïdoscopie ou coloscopie avec le RSOF. Selon des études randomisées, la préconisation systématique du RSOF diminuerait les décès dus au cancer colorectal. L'effet est relativement faible, mais le dépistage permet de réduire non seulement la mortalité mais aussi l'incidence du cancer colorectal.

Dans certains pays, un programme de dépistage du cancer colorectal a été lancé avec le RSOF. En Allemagne, le dépistage par coloscopie est en cours d'extension à l'échelle nationale. En Suisse, le dépistage du cancer colorectal est en discussion depuis 2004. Les recommandations officielles de la mi-2010 n'ont été adoptées ni par la majorité des sociétés médicales ni par les autorités sanitaires. L'enquête suisse sur la santé de 2007 indique que 13 % des 60 à 70 ans ont fait pratiquer une RSOF dans les 12 derniers mois, dont 60 % en tant que dépistage (voir annexe). Une endoscopie a été pratiquée au cours des 12 derniers mois chez 6 % des personnes interrogées, dont 35 % en tant que dépistage, chez les hommes plus fréquemment que chez les femmes. Le dépistage du cancer colorectal est donc pratiqué en Suisse, mais à un niveau très faible. Cela n'est pas surprenant en raison de l'absence de préconisations en faveur de ce dépistage. A la mi-2010, le dépistage du cancer colorectal n'était pris en charge par l'assurance maladie que pour des groupes à risque strictement définis. Toutefois, il manque des structures de prise en charge pour le dépistage du cancer à grande échelle.

La Ligue suisse contre le cancer a décidé en 2008 de tenir un rôle de leader en instituant le dépistage du cancer colorectal en Suisse. Le dossier pour l'entrée de ce dépistage dans le catalogue de prestations de l'assurance-maladie est en préparation avec les principaux partenaires et prévu pour 2011. En plus on souhaite des projets pilotes et la coopération avec des projets pilotes cantonaux qui sont prévus sont proposés.

2.4 **Cancer de la prostate: dépistage se fait en Suisse**

Depuis près de 20 ans, il est difficile de savoir si le test du PSA doit être recommandé. Néanmoins, dans la même période, le dépistage par le test du PSA a été mis en place à grande échelle aux Etats-Unis, dans plusieurs pays européens et en Suisse. L'enquête suisse sur la santé de 2007 indique que 40 % des hommes âgés de 60 à 70 ans ont effectué au cours des 12 derniers mois un examen du cancer de la prostate, dont 78 % en tant que dépistage (voir annexe). Les différences régionales en Suisse étaient relativement faibles. En ce qui concerne le cancer de la prostate, les diagnostics inutiles dus à un examen sont un aspect problématique (avec les traitements et les coûts qui en découlent qui sont souvent inutiles). Au cours de la période 1990-2005, l'incidence du cancer de la prostate chez les hommes de 50 à 69 ans est passée de 140 pour 100 000 à 335 pour 100 000, soit plus du double (voir chapitre «Epidémiologie et surveillance»). Une partie de cette forte augmentation s'explique par le dépistage du cancer de la prostate avec le test du PSA. Il existe cependant une controverse portant sur le fait de savoir si la légère tendance à la baisse du taux de mortalité du cancer de la prostate est due au succès du dépistage ou à une amélioration générale du traitement du cancer de la prostate.

3

Conditions du système de santé

Le dépistage systématique du cancer peut être mis en œuvre dans un système de santé, soit par le biais des structures existantes, soit dans des programmes spéciaux qui intègrent une d'assurance. Il est essentiel d'obtenir l'efficacité démontrée dans les études avec un minimum d'effets négatifs.

Une comparaison internationale a montré qu'une bonne assurance qualité du dépistage du cancer est difficilement possible sans structure de programme. Idéalement, la structure de programme forme une chaîne complète allant de l'utilisation des tests de dépistage au traitement, en passant par les examens de suivi.

Un autre élément important pour l'assurance qualité est le bon fonctionnement et l'étendue de la couverture des registres du cancer qui documentent l'impact du dépistage du cancer. Enfin, une information ciblée et de qualité de la population et des acteurs des services de santé est essentielle.

Les dernières années ont montré que le système de santé suisse a des difficultés à créer et à financer ces activités de programme. Pour le financement, une participation nationale commune et raisonnablement équilibrée de la Confédération, des cantons et des assureurs de santé constituerait une solution pertinente. L'expérience antérieure montre que de telles solutions ne seront pas trouvées rapidement en Suisse. L'expérience internationale et les études des coûts-avantages montrent que les programmes de dépistage ne peuvent être mis en place et maintenus qu'avec un investissement financier important dans le système de santé.

Les objectifs pour le dépistage du cancer du programme national contre le cancer 2005-2010 étaient:

+ La meilleure information de la population.
+ L'amélioration de l'accès à la mammographie bénéficiant d'une assurance qualité ainsi qu'au dépistage du cancer du col de l'utérus et du cancer colorectal.
+ L'évaluation continue des programmes de dépistage.

L'accès à la mammographie bénéficiant d'une assurance qualité s'est élargi considérablement depuis que les cantons de Fribourg, de Neuchâtel, du Jura et de St-Gall ont mis en place des programmes de mammographie (le canton des Grisons envisage de commencer en 2011 et, bientôt, le canton de Thurgovie). En outre, la mammographie de dépistage, dans le cadre de programmes, est définitivement prise en charge par l'assurance maladie.

La poursuite de l'expansion dans les cantons germanophones serait la bienvenue dans les prochaines années mais sera freinée par le fait que les cantons de langue allemande n'ont pas de registre des cancers de la population.

Le dépistage du cancer du col de l'utérus en Suisse se poursuit par le biais de cabinets médicaux ne disposant pas d'assurance qualité systématique. L'impact sur l'incidence et la mortalité par cancer du col de l'utérus en Suisse est bien documenté mais il manque une documentation solide de la qualité et surtout la fréquence des examens de suivi et le traitement des stades précurseurs. La possibilité de combiner un frottis et un examen de détection de l'infection par le VPH doit être considérée comme une occasion de repenser l'approche actuelle et d'adapter les intervalles d'examens en fonction des résultats des tests.

L'introduction d'un programme de dépistage du cancer colorectal est discutée depuis plusieurs années, mais il manque encore des recommandations nationales claires émanant d'un prescripteur approprié et une prise en charge du dépistage du cancer colorectal par l'assurance maladie. Toutefois, La ligue suisse contre le cancer a effectué fin 2010 des travaux préparatoires bien avancés pour une demande officielle destinée à inclure la prise en charge de l'assurance maladie.

4

Recommandations

En raison de la compétence cantonale dans le secteur de la santé, la Suisse possède un système de santé complexe. Cela complique la mise en œuvre coordonnée du dispositif et des programmes de dépistage systématique du cancer au niveau de la population et donc un accès égal avec une qualité identique pour les habitants de la Suisse.

Dans le dépistage du cancer, une gestion et une structuration nationales renforcées seraient utiles et nécessaires. Puisque la liste de discussions des méthodes d'examen pour un dépistage systématique du cancer devrait s'allonger à l'avenir, une approche clairement définie avec des responsabilités claires serait utile, pour réagir à de nouveaux résultats d'études et aux nouvelles possibilités de dépistage systématique du cancer. Les avantages et les inconvénients indivi-

duels et sociaux, aussi en matière des finances, doivent être évalués pour arriver à des décisions solides ou entre les coûts et les avantages contribueront à la décision. Une commission nationale chargée des questions liées au dépistage devrait être en mesure de remplir ces fonctions.
En mettant l'accent sur l'amélioration des structures pour la mise en œuvre des programmes de dépistage précoce du cancer, les objectifs suivants seraient abordés dans les cinq prochaines années:

Objectif 1
Gestion nationale, assurance qualité

+ Etablissement d'une commission nationale chargée des questions du dépistage précoce (assurer une qualité identique à l'échelle nationale et l'égalité d'accès au dépistage systématique).
+ Extension à l'échelle nationale des registres du cancer (structure pour les cantons qui mettent en place une mammographie de dépistage) pour l'assurance qualité et l'évaluation des programmes de dépistage.
+ Garantie des analyses de données épidémiologiques couvrant toute la Suisse par de nouvelles bases fédérales.

Objectif 2
Mise en œuvre de programmes de dépistage systématique du cancer du sein, du cancer colorectal et du cancer du col de l'utérus

+ Informer le public et les acteurs du secteur de la santé de l'importance du dépistage.
+ Extension géographique des programmes de mammographie (couverture totale de la Suisse), soutenue par le registre du cancer, afin de permettre une évaluation.
+ Inclusion du dépistage systématique du cancer colorectal dans les prestations de l'assurance maladie.
+ Création d'un programme national de dépistage du cancer colorectal avec une mise en œuvre cantonale.
+ Discussion sur la réorganisation du dépistage du cancer du col de l'utérus en tenant compte des tests de recherche de l'infection par le VPH et introduction de la vaccination contre le VPH, objectif: programmes d'assurance qualité, couvrant tous les groupes cibles (p.ex. les migrantes) et mise à disposition de ressources financières nécessaires.

Objectif 3
Prise de position nette relative au dépistage du cancer de la prostate.

Annexes

Résultats de l'enquête Suisse sur la santé de 2007 sur l'utilisation des différentes possibilités de dépistage du cancer.

Annexe 1 Proportion de femmes, dans la population Suisse, âgées de 20 ans et plus (en pourcentage et intervalle de confiance de 95 %, chez lesquelles a été réalisé un frottis au moins une fois ou au cours des 12 derniers mois ; données fournies par les sujets interrogés lors de l'enquête Suisse sur la santé 2007.

Caractéristiques	Examen pratiqué au moins une fois	Examen au cours des 12 derniers mois
Age		
20-29	64,6 (60,8-68,3)	45,2 (41,4-49,0)
30-39	80,1 (77,9-82,3)	52,0 (49,2-54,9)
40-49	88,9 (87,1-90,5)	51,6 (48,6-54,5)
50-59	88,8 (86,5-90,7)	45,4 (42,3-48,6)
60-69	85,0 (82,8-86,9)	36,9 (33,9-39,9)
70-79	71,8 (68,5-74,9)	22,0 (19,2-25,0)
80+	52,3 (47,5-57,0)	8,4 (6,2-11,4)
Autres tranches d'âge		
20-24	59,2 (53,0-65,2)	42,6 (36,6-48,8)
25-34	74,2 (71,3-76,9)	49,5 (46,2-52,7)
35-44	84,5 (82,6-86,3)	51,4 (48,7-54,1)
45-54	90,5 (88,7-92,1)	50,4 (47,2-53,7)
55-64	86,7 (84,4-88,7)	41,9 (38,9-44,9)
65-74	80,4 (77,7-82,8)	28,7 (25,8-31,7)
75+	59,9 (56,4-63,2)	14,1 (11,8-16,7)
Nationalité		
Suisse	81,3 (80,3-82,3)	41,9 (40,5-43,2)
Etrangère	70,6 (67,0-74,0)	45,6 (41,8-49,6)
Education		
Scolarité obligatoire	66,6 (63,5-69,6)	27,3 (24,4-30,5)
Secondaire	81,3 (80,1-82,5)	43,8 (42,2-45,4)
Université	83,3 (81,2-85,3)	48,7 (46,0-51,5)
Régions linguistiques		
Suisse germanophone	85,5 (84,3-86,6)	43,5 (41,9-45,1)
Suisse francophone	61,6 (59,3-63,8)	38,4 (36,1-40,7)
Suisse italophone	79,6 (75,9-82,8)	46,5 (42,4-50,6)
8 régions		
GE, VD, VS	64,4 (61,6-67,1)	40,4 (37,6-43,2)
FR, JU, NE	60,3 (56,9-63,7)	34,5 (31,3-37,9)
AG, BE, SO	82,7 (80,5-84,7)	42,7 (40,0-45,5)
BS, BL	89,7 (85,7-92,7)	48,2 (42,7-53,9)
Zurich	87,3 (84,8-89,4)	45,2 (41,9-48,5)
Suisse orientale	85,2 (82,0-87,9)	41,9 (38,1-45,9)
Suisse centrale	84,7 (81,5-87,3)	40,6 (37,1-44,3)
Tessin	79,9 (76,5-83,0)	46,8 (42,9-50,8)
Total	**79,6 (78,6-80,6)**	**42,5 (41,2-43,7)**

Annexe 2 Proportion de femmes, dans la population Suisse, âgées de 20 ans et plus (en pourcentage et intervalle de confiance de 95 % (VI)), chez lesquelles a été réalisée une mammographie au moins une fois ou au cours des 12 derniers mois ; données fournies par les sujets interrogés lors de l'enquête Suisse sur la santé 2007.

Caractéristiques	Examen pratiqué au moins une fois	Examen au cours des 12 derniers mois	Pourcentage*
Age			
20-29	7,3 (5,7-9,4)	2,5 (1,6-3,8)	51,6 (38,7-64,2)
30-39	18,0 (15,8-20,3)	4,0 (3,0-5,3)	45,2 (38,4-52,1)
40-49	42,5 (39,6-45,5)	10,6 (8,9-12,6)	53,6 (49,1-58,1)
50-59	74,6 (71,6-77,3)	25,0 (22,5-27,7)	78,9 (75,7-81,7)
60-69	81,2 (78,8-83,5)	26,9 (24,3-29,8)	82,5 (79,8-84,9)
70-79	66,0 (62,5-69,3)	14,2 (11,9-16,8)	77,9 (73,9-81,5)
80+	48,4 (43,6-53,2)	6,7 (4,9-9,2)	72,7 (65,8-78,6)
Autres tranches d'âge			
20-24	6,6 (4,2-10,2)	2,6 (1,3-4,9)	58,2 (35,2-78,1)
25-34	10,6 (8,8-12,7)	2,6 (1,8-3,7)	45,0 (35,8-54,7)
35-44	29,4 (26,9-31,9)	6,4 (5,2-7,9)	47,7 (42,6-52,9)
45-54	59,6 (56,4-62,7)	19,3 (16,9-21,9)	69,5 (65,7-73,1)
55-64	82,2 (79,7-84,4)	27,2 (24,7-30,0)	80,7 (77,8-83,3)
65-74	73,4 (70,4-76,2)	20,6 (18,1-23,4)	81,6 (78,5-84,4)
75+	55,6 (52,1-59,1)	9,1 (7,3-11,2)	73,7 (69,1-77,9)
Nationalité			
Suisse	47,6 (46,2-48,9)	13,2 (12,4-14,1)	71,7 (69,9-73,4)
Etrangère	40,3 (36,5-44,1)	12,5 (10,2-15,3)	70,3 (64,4-75,6)
Education			
Scolarité obligatoire	55,0 (51,7-58,2)	15,4 (13,1-17,9)	73,8 (69,6-77,6)
Secondaire	46,1 (44,5-47,7)	12,9 (11,9-14,0)	71,9 (69,8-73,9)
Université	41,3 (38,7-44,0)	12,1 (10,5-13,9)	67,9 (63,7-71,7)
Régions linguistiques			
Suisse germanophone	43,5 (42,0-45,1)	10,6 (9,7-11,6)	68,2 (65,9-70,4)
Suisse francophone	52,8 (50,5-55,1)	19,4 (17, 7-21,2)	77,6 (75,0-80,1)
Suisse italophone	57,3 (53,2-61,3)	19,5 (16,4-23,1)	80,0 (75,2-84,1)
8 régions			
GE, VD, VS	54,0 (51,1-56,8)	20,3 (18,2-22,6)	79,0 (75,8-81,8)
FR, JU, NE	48,9 (45,4-52,3)	17,8 (15,4-20,4)	73,9 (69,4-77,9)
AG, BE, SO	45,2 (42,5-47,9)	11,0 (9,4-12,8)	66,6 (62,7-70,2)
BS, BL	50,9 (45,3-56,6)	11,2 (8,1-15,2)	72,9 (65,5-79,3)
Zurich	43,5 (40,3-46,7)	10,7 (8,8-12,9)	68,3 (63,5-72,7)
Suisse orientale	39,4 (35,7-43,3)	9,1 (7,2-11,5)	70,0 (64,1-75,3)
Suisse centrale	39,8 (36,3-43,4)	9,8 (7,9-12,1)	65,1 (59,3-70,4)
Tessin	57,0 (53,1-61,0)	19,4 (16,4-22,8)	79,8 (75,1-83,8)
Total	**46,4 (45,1-47,7)**	**13,1 (12,3-14,0)**	**71,4 (69,8-73,1)**

Annexe 3 Proportion des hommes, dans la population suisse, âgée de 40 ans et plus (en pourcentage et intervalle de confiance de 95 % (VI)), chez laquelle a été réalisée un examen de la prostate au moins une fois ou au cours des 12 derniers mois ; données fournies par les sujets interrogés lors de l'enquête Suisse sur la santé 2007.

Caractéristiques	Examen pratiqué au moins une fois	Examen au cours des 12 derniers mois	Pourcentage*
Age			
40-49	24,2 (21,6-27,0)	8,7 (7,04-10,6)	77,3 (71,7-82,0)
50-59	54,0 (50,4-57,6)	24,0 (21,0-27,2)	82,2 (77,8-85,9)
60-69	72,6 (69,3-75,6)	40,4 (37,0-43,9)	78,0 (74,3-81,4)
70-79	81,8 (78,5-84,7)	42,4 (38,3-46,6)	68,9 (64,4-73,2)
80+	81,9 (76,3-86,3)	36,5 (30,4-43,1)	60,7 (53,3-67,7)
Autres tranches d'âge			
40-44	19,9 (16,9-23,3)	6,8 (5,1-9,1)	69,9 (61,3-77,3)
45-54	38,4 (35,1-41,9)	16,0 (13,5-18,9)	83,7 (78,8-87,6)
55-64	66,2 (62,9-69,3)	33,2 (30,1-36,4)	79,7 (76,0-82,9)
65-74	77,7 (74,2-80,8)	42,9 (39,0-46,8)	74,8 (70,6-78,7)
75+	83,3 (79,8-86,3)	39,4 (35,1-43,9)	62,8 (57,8-67,6)
Nationalité			
Suisse	54,6 (52,8-56,4)	26,5 (25,0-28,1)	76,8 (74,8-78,7)
Etrangère	45,3 (40,4-50,3)	20,4 (16,5-25,0)	71,2 (63,3-77,9)
Education			
Scolarité obligatoire	48,8 (43,1-54,5)	20,6 (16,0-26,1)	71,1 (62,1-78,6)
Secondaire	51,4 (49,1-53,8)	25,3 (23,3-27,4)	77,3 (74,5-79,9)
Université	56,4 (53,6-59,2)	26,8 (24,5-29,3)	75,2 (71,9-78,2)
Régions linguistiques			
Suisse germanophone	53,2 (51,1-55,3)	25,1 (23,3-27,0)	76,1 (73,5-78,5)
Suisse francophone	51,6 (48,5-54,7)	25,9 (23,3-28,6)	76,8 (72,9-80,4)
Suisse italophone	57,0 (51,1-62,6)	29,1(24,5-34,2)	70,5 (63,2-76,9)
8 régions			
GE, VD, VS	52,0 (48,3-55,8)	25,8 (22,8-29,1)	76,2 (71,6-80,3)
FR, JU, NE	48,4 (43,5-53,2)	23,1 (19,4-27,2)	77,8 (70,9-83,4)
AG, BE, SO	49,9 (46,3-53,4)	23,3 (20,5-26,3)	78,8 (74,9-82,3)
BS, BL	63,6 (55,6-71,0)	35,0 (27,7-43,1)	76,2 (65,9-84,2)
Zurich	55,6 (51,1-59,9)	25,1 (21,5-29,1)	74,2 (68,7-79,1)
Suisse orientale	55,1 (49,8-60,3)	26,7 (22,3-31,6)	72,2 (65,6-77,9)
Suisse centrale	49,0 (44,0-54,0)	21,8 (18,2-25,9)	80,8 (74,8-85,7)
Tessin	56,9 (51,4-62,3)	30,6 (25,9-35,7)	69,8 (62,7-76,1)
Total	**53,0 (51,3-54,8)**	**25,4 (24,0-27,0)**	**76,0 (73,9-77,9)**

* Pourcentage des examens effectués à titre de prévention ou «check-up» (100 % des examens effectués)

Annexe 4 Proportion de la population suisse, âgée de 40 ans et plus (en pourcentage et intervalle de confiance de 95 % (VI)), chez laquelle a été réalisé un test de sang dans les selles au moins une fois ou au cours des 12 derniers mois ; données fournies par les sujets interrogés lors de l'enquête Suisse sur la santé 2007.

Caractéristiques	Examen pratiqué au moins une fois	Examen au cours des 12 derniers mois	Pourcentage*
Sexe			
Masculin	31,3 (29,7-32,9)	9,5 (8,5-10,6)	64,0 (60,9-67,0)
Féminin	30,1 (28,7-31,5)	7,4 (6,6-8,2)	49,9 (47,1-52,7)
Age			
40-49	18,6 (17,0-20,7)	3,6 (2,8-4,5)	43,7 (38,6-49,0)
50-59	28,8 (26,6-31,0)	8,26 (7,0-9,7)	57,7 (53,1-62,1)
60-69	41,0 (38,7-43,3)	13,3 (11,8-15,0)	59,6 (55,8-63,2)
70-79	42,6 (39,9-45,3)	11,7 (10,0-13,6)	62,7 (58,5-66,8)
80+	38,1 (34,4-42,0)	9,1 (7,1-11,6)	61,5 (55,0-67,6)
Autres tranches d'âge			
40-44	16,8 (14,9-19,0)	3,14 (2,3-4,3)	38,5 (32,2-45,3)
45-54	22,8 (20,8-24,9)	5,6 (4,6-6,8)	51,6 (46,4-56,8)
55-64	36,1 (34,0-38,4)	11,1 (9,7-12,7)	60,8 (57,0-64,5)
65-74	42,4 (39,9-44,9)	13,0 (11,3-14,9)	61,2 (57,2-65,1)
75+	41,3 (38,5-44,1)	10,5 (8,9-12,3)	60,6 (55,9-64,8)
Nationalité			
Suisse	31,6 (30,5-32,7)	8,5 (7,9-9,2)	56,4 (54,2-58,5)
Etrangère	24,8 (21,6-28,2)	7,6 (5,8-9,8)	59,5 (51,6-66,9)
Education			
Scolarité obligatoire	29,2 (26,6-32,0)	8,1 (6,6-9,9)	56,7 (51,1-62,0)
Secondaire	31,0 (29,6-32,4)	8,5 (7,7-9,3)	54,8 (52,1-57,5)
Université	30,7 (28,6-32,8)	8,3 (7,2-9,7)	60,9 (56,9-64,8)
Régions linguistiques			
Suisse germanophone	34,4 (33,0-35,7)	9,0 (8,2-9,8)	55,9 (53,5-58,3)
Suisse francophone	18,4 (16,9-20,1)	6,2 (5,3-7,3)	62,2 (57,4-66,7)
Suisse italophone	31,4 (28,1-34,9)	8,8 (7,0-11,0)	55,6 (48,9-62,1)
8 régions			
GE, VD, VS	19,0 (17,1-21,1)	6,4 (5,2-7,7)	63,6 (58,0-68,8)
FR, JU, NE	18,0 (15,8-20,5)	5,6 (4,3-7,3)	56,8 (49,4-63,8)
AG, BE, SO	33,8 (31,6-36,0)	8,5 (7,3-9,9)	54,2 (50,1-58,2)
BS, BL	41,8 (36,9-46,9)	11,1 (8,4-14,6)	54,1 (46,2-61,8)
Zurich	34,6 (31,9-37,5)	9,1 (7,5-10,9)	61,4 (56,4-66,1)
Suisse orientale	32,8 (29,6-36,1)	9,2 (7,4-11,3)	53,1 (47,0-59,0)
Suisse centrale	33,5 (30,4-36,7)	8,7 (6,9-10,9)	54,9 (49,1-60,5)
Tessin	31,9 (28,7-35,4)	9,2 (7,3-11,4)	55,8 (49,2-62,2)
Total	**30,7 (29,6-31,7)**	**8,4 (7,8-9,0)**	**56,8 (54,7-58,8)**

Annexe 5 Proportion de la population suisse, âgée de 40 ans et plus (en pourcentage et intervalle de confiance de 95 % (VI)), chez laquelle a été réalisée une coloscopie au moins une fois ou au cours des 12 derniers mois; données fournies par les sujets interrogés lors de l'enquête Suisse sur la santé 2007.

Caractéristiques	Examen pratiqué au moins une fois	Examen au cours des 12 derniers mois	Pourcentage*
Sexe			
Masculin	25,2 (23,7-26,7)	4,8 (4,2-5,6)	36,8 (33,6-40,0)
Féminin	24,5 (23,2-25,8)	4,5 (3,9-5,2)	27,4 (24,9-30,1)
Age			
40-49	14,4 (13,0-16,0)	2,2 (1,7-2,9)	26,5 (21,8-31,8)
50-59	23,9 (21,9-26,0)	4,3 (3,4-5,4)	31,4 (27,0-36,2)
60-69	31,8 (29,8-34,0)	6,2 (5,2-7,5)	35,3 (31,5-39,2)
70-79	35,5 (33,0-38,1)	7,7 (6,3-9,5)	32,6 (28,5-37,0)
80+	34,0 (30,5-37,8)	6,4 (4,8-8,5)	32,6 (26,7-39,1)
Autres tranches d'âge			
40-44	13,1 (11,4-15,1)	1,6 (1,0-2,4)	28,5 (21,9-36,3)
45-54	19,2 (17,3-21,2)	3,7 (2,9-4,7)	26,7 (22,1-31,8)
55-64	27,6 (25,7-29,7)	4,8 (3,9-5,9)	34,3 (30,4-38,4)
65-74	34,5 (32,2-36,9)	7,4 (6,2-8,9)	37,3 (33,3-41,5)
75+	35,4 (32,8-38,1)	7,1 (5,8-8,7)	29,7 (25,6-34,1)
Nationalité			
Suisse	25,3 (24,3-26,3)	4,5 (4,1-5,0)	32,3 (30,2-34,5)
Etrangère	21,8 (18,9-25,0)	5,5 (4,0-7,3)	29,4 (22,7-37,1)
Education			
Scolarité obligatoire	26,0 (23,5-28,7)	5,3 (4,1-6,9)	27,5 (22,8-32,6)
Secondaire	24,3 (23,1-25,6)	4,7 (4,1-5,3)	30,6 (28,0-33,3)
Université	25,3 (23,4-27,3)	4,3 (3,5-5,3)	37,0 (32,8-41,4)
Régions linguistiques			
Suisse germanophone	24,9 (23,7-26,1)	4,5 (4,0-5,1)	30,2 (27,7-32,8)
Suisse francophone	24,6 (22,9-26,4)	5,0 (4,19-6,01)	38,2 (34,3-42,2)
Suisse italophone	25,1 (22,0-28,6)	5,4 (3,9-7,4)	29,3 (23,2-36,3)
8 régions			
GE, VD, VS	25,9 (23,9-28,1)	5,2 (4,2-6,4)	40,0 (35,5-44,7)
FR, JU, NE	20,7 (18,2-23,3)	4,1 (2,9-5,7)	30,6 (24,8-37,1)
AG, BE, SO	24,5 (22,5-26,6)	3,9 (3,2-4,8)	23,9 (20,3-27,9)
BS, BL	28,5 (24,2-33,2)	5,3 (3,6-7,8)	37,1 (28,6-46,4)
Zurich	27,3 (24,8-29,9)	6,0 (4,7-7,6)	33,7 (28,7-39,1)
Suisse orientale	22,5 (19,7-25,5)	3,5 (2,5-5,0)	29,9 (23,5-37,1)
Suisse centrale	21,8 (19,3-24,5)	4,3 (3,1-5,9)	33,3 (27,2-40,2)
Tessin	25,5 (22,5-28,9)	5,5 (4,0-7,6)	30,6 (24,4-37,6)
Total	**24,8 (23,9-25,8)**	**4,7 (4,2-5,2)**	**31,9 (29,9-34,0)**

* Pourcentage des examens effectués à titre de prévention ou «check-up» (100 % des examens effectués)

Annexe 6 Taux d'incidence du cancer standardisé en fonction de l'âge pour 100 000 personnes, pour l'ensemble des cancers et individuellement pour les cancers les plus courants.

Source: Association suisse des registres du cancer, www.asrt.ch

	Période					Variation*
	83-87	88-92	93-97	98-02	03-07	
Ensemble des types de cancers						
Hommes	420,4	436,7	441,6	458,0	454,0	8 %
Femmes	293,8	298,6	309,2	325,9	324,3	10,4 %
Cancer du poumon						
Hommes	78,8	75,4	66,8	61,8	56,6	– 28,2 %
Femmes	14,1	15,9	18,9	21,6	25,2	78,7 %
Cancer colorectal et cancer du rectum						
Hommes	51,4	49,9	51,6	52,7	50,2	– 2,3 %
Femmes	33,2	31,8	32,4	32,2	31,5	– 5,1 %
Cancer du sein						
Femmes	89,9	95,6,3	101,6	114,4	110,5	22,9 %
Cancer du col de l'utérus						
Femmes	11,1	9,0	8,7	7,2	5,1	– 54,1 %
Cancer de la prostate						
Hommes	78,5	91,0	106,5	120,0	134,7	71,6 %
Cancer de la peau						
Hommes	11,4	14,9	16,9	20,0	22,3	95,6 %
Femmes	13,0	14,3	15,4	18,9	20,8	60 %
Cancer du foie						
Hommes	9,4	9,7	10,2	11,1	10,9	16 %
Femmes	2,2	2,0	2,4	2,7	2,8	27,3 %

Standardisation en fonction de l'âge avec la population européenne standard

*Variation (en pourcentage) entre 1983-1987 et 2003-2007

Sources Internet

Association suisse des registres du cancer
www.asrt.ch
Office fédéral de la statistique (pour les données sur la mortalité et l'enquête Suisse sur la santé
www.bfs.admin.ch
Oncosuisse
www.oncosuisse.ch
Centre international de Recherche sur le Cancer (CIRC)
www.iarc.fr

Références documentaires

1 Ferlay J, Autier P, Boniol M, et al. Estimates of the cancer incidence and mortality in Europe in 2006. Ann Oncol 2007;18:581-92.

2 Oncosuisse, Programme national contre le cancer (PNCC) 2005-2010, 2004, Berne.

3 Welch HG, Black WC. Overdiagnosis in Cancer. JNCI Journal of the National Cancer Institute 2010;102:605-13.

4 Boyle P, Autier P, Bartelink H, et al. European Code Against Cancer and scientific justification: third version (2003). Ann Oncol 2003;14:973-1005.

5 Maciosek MV, Edwards NM, Coffield AB, et al. Priorities among effective clinical preventive services methods. Am J Prev Med 2006;31:90-6.

6 Maciosek MV, Coffield AB, Edwards NM, et al. Prioritizing clinical preventive services: a review and framework with implications for community preventive services. Ann. Rev Public Health 2009;30:341-55.

7 Maciosek MV, Coffield AB, Edwards NM, et al. Priorities Among Effective Clinical Preventive Services: Results of a Systematic Review and Analysis. Am J Preventive Med 2006;31:52-61.

Recherche

Auteurs: Peter Brauchli, Richard Herrmann
en collaboration avec Ulrike Novotny

1

Introduction

L'objectif de la recherche sur le cancer est de mieux comprendre les causes du cancer, de diagnostiquer le cancer plus tôt, d'améliorer les taux de guérison, d'allonger la survie des patients et d'alléger les maux liés à la pathologie. La recherche dont le présent chapitre traite est divisée en:

+ recherche fondamentale,
+ recherche translationnelle,
+ recherche clinique,
+ recherche en santé publique,
+ recherche sur les résultats.

Vous trouverez des informations sur les autres aspects de la recherche sur le cancer, tels que les questions de santé publique (prévention, promotion de la santé, dépistage précoce, épidémiologie), les soins, la médecine palliative, la prise en charge psychosociale et la rééducation, dans les chapitres correspondants du programme national contre le cancer 2011-2015.
Ce document établit une distinction fondamentale entre les recherches ayant un intérêt financier et les autres. Ce sont avant tout les propriétaires / détenteurs de licence des médicaments qui ont un intérêt financier, généralement les laboratoires pharmaceutiques et les entreprises spécialisées dans les biotechnologies. Les recherches menées indépendamment des intérêts des entreprises sont nommées recherches académiques. Ces projets sont financés par des fonds publics et privés.
Après une présentation du statu quo et des initiatives qui manquent de soutien, quelques points faibles seront analysés (paragraphe 2) afin d'esquisser, au paragraphe 3, les objectifs et les mesures adaptés pour faire progresser la recherche sur le cancer.
Ces pages s'adressent aux organisations et aux personnes engagées dans la recherche sur le cancer: directions cantonales de la santé, directions d'hôpitaux, autorités nationales, entreprises, commissions d'éthique, institutions de recherche, médecins et plus généralement aux personnes intéressées par la recherche clinique.

Recherche fondamentale
Recherche en laboratoire / sur des modèles animaux, visant à l'acquisition générale de connaissances. On ne sait pas si les résultats obtenus auront une application pratique

Recherche translationnelle ou «de transfert»
(Translatio: «traduction» des résultats de la recherche fondamentale en pratique clinique et traduction des observations cliniques en concepts pouvant être étudiés plus en profondeur par la recherche fondamentale)

+ Elle vérifie si les résultats de la recherche fondamentale peuvent être traduits chez l'homme (recherche fondamentale orientée vers les applications)
+ Elle développe, à partir d'observations cliniques, de nouvelles questions à résoudre par la recherche fondamentale (recherche du laboratoire au lit du patient et inversement).

Recherche clinique
Elle étudie la biologie des maladies, les interventions diagnostiques et les traitements.
Le développement des traitements contre le cancer inclut les phases suivantes de développement des médicaments:

+ Phase I: «premières recherches sur l'homme» – tolérance / innocuité, détermination de la dose (patients atteints de pathologies à un stade avancé pour lesquels il n'existe pas de traitement).
+ Phase IIa: «preuve du concept»
+ Phase IIb: confirmation de la dose; les effets du traitement doivent être visibles.
+ Phase III: comparaison de l'efficacité et de la tolérance de différents traitements (p.ex. traitement standard et nouveau traitement) sur un plus grand nombre de patients; fournit les données pour l'AMM / des nouveaux standards.
+ Phase IV: observation après mise sur le marché, nombres de patients très élevés, p.ex. pour détecter les effets secondaires rares.
+ Etude d'optimisation de traitement: étude clinique contrôlée visant à améliorer (optimiser) les options disponibles.

Recherche en santé publique
Etudie l'utilisation du diagnostic et des traitements dans les conditions de tous les jours (p.ex. carences, excès, erreurs dans les soins).

Recherche sur les résultats
S'intéresse p.ex. à la qualité de vie obtenue chez les patients et le rapport coût/bénéfice des procédures médicales.

2

Où en est-on de la mise en œuvre des objectifs du programme national contre le cancer 2005-2010?

Le PNCC 2005-2010 avait défini trois objectifs principaux à la recherche sur le cancer:

+ Optimiser la coordination et la formation de réseaux au sein de la recherche.
+ Renforcer la recherche clinique et en santé publique.
+ Promouvoir les jeunes chercheurs.

Plusieurs organisations se sont réorganisées afin de s'adapter aux nouvelles conditions et d'adopter une nouvelle position stratégique. Quelques exemples d'initiatives de collaboration peuvent être cités (voir 2.1) et de jeunes chercheurs ont été promus avec succès (voir 2.3). Cependant, la recherche clinique et la recherche en santé publique n'ont pas été renforcées, bien au contraire: on ne peut que constater un recul de l'activité de recherche clinique (voir 2.2).

2.1 Amélioration de la coordination et de la mise en réseaux par création de structures et d'institutions

Le programme national contre le cancer 2005-2010 émettait la recommandation suivante:

+ pour une formation optimale de réseaux, il convient d'optimiser les structures et les formes de collaboration entre les universités, l'industrie, les centres régionaux et les centres cantonaux, de fixer des centres d'intérêts et de viser des tailles critiques.

L'analyse qui suit décrit comment cette recommandation a été transcrite dans les institutions de recherche et de promotion de la recherche les plus importantes ainsi que dans différentes initiatives.

2.1.1 Institutions de recherche

Universités, écoles polytechniques fédérales et hôpitaux universitaires

En Suisse, la recherche fondamentale et la recherche translationnelle sont menées prioritairement dans les écoles polytechniques fédérales, les universités et les hôpitaux universitaires. Le Fonds national suisse (FNS) soutient des projets et permet ainsi à ces institutions de faire de la recherche au niveau le plus élevé.

Ces dernières années, certains hôpitaux cantonaux, comme à St-Gall et à Bellinzone, ont aussi développé leur recherche fondamentale et translationnelle.

L'Institut suisse de recherche expérimentale sur le cancer (ISREC) a été intégré en 2008 en tant qu'institut à l'Ecole des sciences de la vie de l'EPF de Lausanne afin que la recherche fondamentale profite de liens plus étroits avec les instituts de technologie et les disciplines telles que la chimie, les mathématiques et l'informatique.

Grâce au financement garanti par le FNS, depuis 2007, des centres d'étude, nommés unités d'essai clinique (CTU, Clinical Trial Units), ont été constitués dans le cadre de l'Organisation suisse d'essais cliniques (SCTO) dans les hôpitaux universitaires suisses et dans l'hôpital cantonal de St-Gall. Ces unités offrent des prestations de service professionnelles grâce à leur savoir-faire en matière de planification, d'organisation et de gestion d'études cliniques et elles assurent que les règles des BPC ainsi que les exigences légales soient respectées dans le cadre des études cliniques réalisées localement. Les CTU réalisent principalement des essais initiés par l'investigateur (IIT, Investigator-Initiated Trials), mais mènent également des recherches financées et commandées par des tiers.

Le SAKK: groupe suisse de recherche clinique sur le cancer

Pour créer des structures plus simples et plus efficaces, l'Institut suisse de recherche appliquée sur le cancer (SIAK) a fusionné en 2007 avec le SAKK, qui a ainsi repris toutes les activités du SIAK. L'objectif du SAKK est de permettre la recherche sur le cancer en rapport avec les patients (recherche clinique universitaire sur le cancer avec études initiées par l'investigateur ou IIT), en particulier par le biais d'études coopératives dans l'ensemble du pays. Dans le cadre du SAKK, les services d'oncologie médicale ont en particulier créé et élargi des structures pour la recherche clinique sur le cancer.

Depuis, 17 hôpitaux ou groupes hospitaliers suisses ont rejoint le SAKK. Le SAKK coordonne avec le groupe d'étude international sur le cancer du sein (IBCSG) au moins 50 % des études cliniques réalisées en oncologie dans chacun de ces hôpitaux. Le nombre croissant de membres montre que la recherche clinique sur le cancer a pris de l'importance.

Le réseau de la recherche sur le cancer fonctionne déjà bien dans le cadre du SAKK. La norme de qualité atteinte par les études cliniques est élevée, du fait que

les structures nécessaires à une participation à des études cliniques sont ancrées dans le cadre des structures de soins dans ces centres. Ainsi, les centres peuvent participer de manière continue à des études cliniques, former les personnes impliquées et mettre en place une assurance de qualité adaptée. Une partie des membres du SAKK ont aujourd'hui les compétences nécessaires pour réaliser leurs propres études, principalement des études monocentriques.

Le SPOG: groupe suisse d'oncologie pédiatrique

Après la fusion entre le SAKK et le SIAK, le SPOG est resté une association indépendante consacrée à la recherche multicentrique sur le cancer chez l'enfant et l'adolescent. Du fait des nombres limités de patients concernés, pour le SPOG, la mise en réseau internationale et la collaboration avec d'autres groupes coopératifs en Europe et aux Etats-Unis est une tradition. Ce groupe est donc depuis de nombreuses années un partenaire reconnu au niveau international dans la recherche clinique pédiatrique sur le cancer. Le registre suisse du cancer de l'enfant (RSCE) est une émanation du SPOG. C'est actuellement le seul registre du cancer opérationnel dans toute la Suisse.

Le NICER: Institut national d'épidémiologie et d'enregistrement du cancer

Les registres cantonaux du cancer coopèrent depuis 2007 dans le cadre du National Institute for Cancer Epidemiology and Registration (NICER). Les registres du cancer inclus au NICER couvrent actuellement l'incidence du cancer pour 60 % de la population suisse. Les données de ce registre du cancer sont de plus en plus importantes non seulement pour la recherche mais aussi, entre autres, pour la prise de décisions politiques et pour l'utilisation rationnelle des ressources. Ces dernières années, quelques nouveaux registres cantonaux ont été mis en place (voir le chapitre Epidémiologie) et l'unification des recueils de données progresse.

Autres groupes coopératifs dans la recherche clinique sur le cancer

Outre le SAKK et le SPOG, d'autres groupes coopératifs sont actifs en Suisse dans la recherche clinique sur le cancer, en tant que sponsors ayant des intérêts spécifiques:

+ l'EORTC (European Organisation for Research and Treatment of Cancer, organisation européenne pour la recherche et le traitement du cancer) est le plus grand groupe d'étude européen pour la recherche clinique et translationnelle sur les tumeurs fréquentes et rares;
+ l'IBCSG (International Breast Cancer Study Group, groupe d'étude international sur le cancer du sein) réalise depuis plus de 30 ans des études sur le traitement curatif du cancer du sein;
+ l'IELSG (International Extranodal Lymphoma Study Group, groupe d'étude sur le lymphome extranodal), type spécifique de lymphomes;
+ la SASL (Swiss Association for the Study of the Liver, société suisse pour l'étude du foie), cancer du foie;
+ l'AGO (Arbeitsgemeinschaft gynäkologische Onkologie, groupe de travail de gynécologie oncologie), tumeurs gynécologiques;
+ la SENDO (Southern Europe New Drug Organization) mène des études cliniques internationales de phase I afin de développer de nouveaux médicaments en oncologie.

En bref **Dans toutes les organisations ci-dessus engagées dans la recherche sur le cancer, des réorganisations importantes ont eu lieu qu'il faut maintenant consolider, car elles ont permis d'améliorer la mise en réseau. Cependant, bien que la collaboration ait été en partie renforcée, il existe encore un potentiel inutilisé. En particulier, il convient encore d'améliorer les échanges entre la recherche fondamentale et la recherche clinique sur le cancer.**

2.1.2 Services d'aide scientifiques

Oncosuisse

Oncosuisse a été transformé en 2009 en une plateforme qui s'intéresse principalement aux questions stratégiques et politiques dans le domaine de la lutte contre le cancer ainsi qu'à l'établissement et à la mise en œuvre du programme national contre le cancer. Les associés sont la fondation suisse de recherche contre le cancer, la ligue suisse contre le cancer, le SPOG, le NICER et le SAKK.

Biobanque-suisse

Oncosuisse a rendu possible, à la fin de l'année 2005, la création de la fondation biobanque-suisse, qui met en réseau les biobanques de recherche en Suisse. Biobanque-suisse assurera et améliorera la qualité de ces biobanques de recherche (émission de recommandations, de procédures opératoires standardisées pour les biobanques, échange structuré d'informations, études comparatives, formation initiale, complémentaire et de perfectionnement spécifiques des biobanques). La biobanque virtuelle obtenue grâce à cette

mise en réseau est ouverte aux chercheurs et leur fournit des informations sur les échantillons (tissu, sang, etc.) et d'autres données.

La SCTO: Swiss Clinical Trial Organisation (Organisation suisse d'essais cliniques)

L'Organisation suisse d'essais cliniques, fondée en 2009, est la plate-forme de coopération centrale pour la recherche clinique orientée vers le patient en Suisse et elle a pour objectif de rendre attractive et concurrentielle la recherche clinique au sein de la concurrence internationale.
Les membres de la SCTO sont les cinq hôpitaux universitaires suisses, l'hôpital cantonal de St-Gall, l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM) et les représentants des facultés de médecine des universités suisses.

2.1.3 Donateurs pour la recherche

Le SER: Secrétariat d'Etat à l'éducation et à la recherche

En Suisse, la volonté politique de soutenir la recherche clinique de manière générale est manifeste[1].
La loi fédérale relative à la recherche permet au SER de soutenir les institutions de recherche et les autres services d'aide scientifiques en dehors du domaine universitaire à condition qu'ils aient une portée nationale. La Confédération attend de ces institutions une impulsion scientifique dans des domaines pour lesquels les universités suisses ne disposent d'aucune possibilité de recherche adaptée.

Le FNS: Fonds national suisse

Déjà en 2004, le FNS a consacré un budget à la promotion de la recherche clinique orientée vers le patient afin de promouvoir spécifiquement les infrastructures nécessaires à la réalisation d'études cliniques et d'études de cohorte multicentriques. Les fonds sont attribués sur une base concurrentielle.

La CTI: Commission pour la technologie et l'innovation

La CTI, agence pour la promotion de l'innovation de la Confédération, soutient le transfert de connaissances et de technologies entre les universités et les entreprises pour mener des projets ayant pour objectif le développement de nouvelles technologies. Elle permet la création d'entreprises, par exemple par essaimage depuis les universités. Les outils de la CTI peuvent aussi être utilisés par les PME. Les voies tracées par la CTI entre le secteur universitaire et le secteur privé permettent de mener les résultats de la recherche fondamentale à un niveau de maturité adapté à la commercialisation. La CTI a jusqu'à présent peu de poids dans le domaine de la recherche clinique sur le cancer.

La RSC: Fondation Recherche suisse contre le cancer et la LSC: Ligue suisse contre le cancer

La Fondation Recherche suisse contre le cancer collecte des fonds spéciaux pour la recherche sur le cancer. La Ligue suisse contre le cancer utilise, le cas échéant, une partie des dons qu'elle reçoit pour financer la recherche sur le cancer. La LSC reverse 40 % de la somme totale consacrée à la recherche en faveur de la recherche fondamentale sur le cancer et 60 % de cette somme à la recherche sur le cancer orientée vers les patients (les deux tiers pour la recherche clinique et un tiers pour la recherche dans les domaines des soins, de l'épidémiologie, de la prévention, de la santé publique et de la recherche psychosociale).
La RSC et la LSC ont deux autres programmes de promotion destinés à la promotion de la recherche orientée vers le patient: les Collaborative Cancer Research Projects (projets de recherche collaboratifs sur le cancer) et les International Clinical Cancer Research Groups (groupes internationaux de recherche clinique sur le cancer). Elles soutiennent la collaboration dans le domaine de la recherche sur le cancer entre domaines spécialisés et instituts ainsi qu'au-delà des frontières. La Fondation Recherche suisse contre le cancer promeut, grâce au programme des groupes internationaux de recherche clinique sur le cancer, la recherche clinique sur le cancer, pour laquelle il n'existe actuellement en Suisse aucun moyen public. Ces programmes soutiennent entre autres trois des groupes coopératifs actifs en recherche clinique universitaire sur le cancer (IBCSG, IESLG et SENDO). Les publications d'Oncosuisse[2,3] donnent un aperçu de l'utilisation moyenne.

La fondation de l'ISREC

La fondation de l'ISREC (Institut suisse de recherche expérimentale sur le cancer) continue à rechercher des moyens et un soutien financiers pour des projets hautement innovants dans la recherche sur le cancer concernant le diagnostic et le traitement.

En bref **Les donateurs de la recherche ont poursuivi leur action sur les chemins bien tracés et de nouveaux centres d'intérêt sont apparus pour la promotion de la recherche clinique. Cependant, il n'existe pas de stratégie concertée entre les différents acteurs.**

2.1.4 Initiatives pour la mise en réseau et la collaboration

Mises en réseaux multidisciplinaires et nationaux

Un exemple de promotion et de mise en réseau est le Pôle de recherche national (PRN) «Oncologie moléculaire» de l'Ecole polytechnique fédérale de Lausanne. Y participent l'Institut Ludwig de recherche sur le cancer, l'Institut de biochimie de l'Université de Lausanne, l'Institut suisse de bio-informatique, le centre d'oncologie interdisciplinaire et les hôpitaux universitaires de Lausanne et de Bâle. Ce PRN vise non seulement à promouvoir la recherche fondamentale sur le cancer en Suisse et à évaluer les nouvelles possibilités de traitement du cancer en collaboration avec les hôpitaux universitaires et l'industrie pharmaceutique, mais aussi à jeter de nouveaux ponts entre la recherche fondamentale et la recherche clinique. Une fois le PRN mené à bien en 2013, sa mission «recherche translationnelle, clinique et thérapeutique sur le cancer» sera reprise par le centre anticancer de Lausanne.
Un autre exemple de promotion réussie est SystemsX, initiative suisse en biologie des systèmes, qui intègre dans 14 projets de recherche 1000 chercheurs issus de 200 groupes, le pôle étant situé à Zurich. Cette initiative a aussi beaucoup fait progresser la recherche fondamentale.

Mise en réseau locale dans les universités et les hôpitaux universitaires

Un exemple de mise en réseau locale est la collaboration menée à l'hôpital universitaire de Zurich. Au sein du réseau cancer de Zurich, 40 cliniques, services et instituts coopèrent dans le domaine de l'étude des cancers. La recherche fondamentale et la recherche orientée vers le patient y sont étroitement entrelacées.
Les chercheurs forment aussi des réseaux plus solides à l'Université de Bâle. Le département de biomédecine comporte 34 groupes interdisciplinaires s'intéressant à l'immunologie, à l'oncologie et à la génétique, à la neurobiologie et à d'autres domaines de la médecine moléculaire. L'Institut Friedrich Miescher, qui s'intéresse prioritairement à la recherche fondamentale en biomédecine moléculaire, est également impliqué.

Coopérations internationales

En Suisse, la recherche fondamentale bénéficie depuis longtemps de bonnes conditions, ce que démontrent les excellents résultats obtenus. Les travaux de recherche menés en Suisse sont régulièrement publiés dans les meilleures revues spécialisées internationales.
Une partie importante de la mise en réseau internationale de la recherche fondamentale a lieu via les programmes cadres de l'Union européenne.

Pour les tumeurs rares, il existe des coopérations de longue date entre des groupes coopératifs suisses ou des centres indépendants et des groupes d'étude européens.
Ces dernières années, le SAKK a permis aux groupes coopératifs représentés sur la figure 1 d'être actifs en Suisse en prenant en charge la coordination des études cliniques et donc en assumant la responsabilité de sponsor en Suisse.

En bref **Au niveau national, la coordination des travaux de recherche est largement assurée entre les universités et les hôpitaux universitaires grâce au soutien de projets par le FNS et le PRN. La mise en réseau internationale existe clairement dans la recherche fondamentale et dans la recherche clinique.**

Collaboration entre les organisations universitaires de recherche et les entreprises

La collaboration entre les universités et le monde économique s'est intensifiée au cours de ces dernières années. Le lancement, annoncé en mai 2010, du «Basel Translational Medicine Hub» en est un exemple. On peut citer comme autres exemples les collaborations dans le cadre des études initiées par l'investigateur et des projets de recherche translationnelle, en particulier lorsqu'il s'agit de l'établissement de marqueurs prédictifs pour les traitements médicamenteux.

La collaboration entre le SAKK et la SCTO débute

Le SAKK et la SCTO se portent garants
+ de la qualité élevée de la recherche,
+ d'exigences adaptées au risque pour la réalisation d'études cliniques,
+ de la mise en réseau de la recherche clinique au niveau national et au niveau international,
+ d'une meilleure acceptation de la recherche clinique par la population et les politiques.

Figure 1 Le SAKK assume la responsabilité de sponsor en Suisse pour des groupes d'étude étrangers.

1 + National Cancer Institute Canada (NCIC)

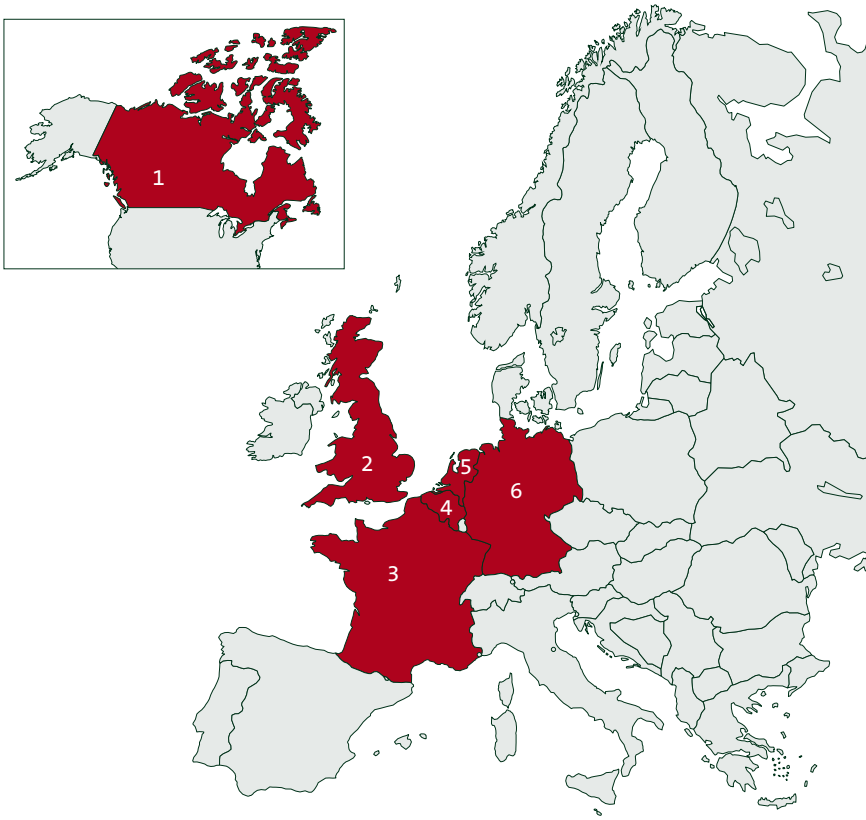
2 + European Group for Blood and Marrow Transplantation (EBMT)
+ Cancer Research UK (Barts & London)
+ Medical Research Council (MRC)

3 + European acute promyelocytic leukemia (APL) Group
+ Groupe d'Etude des Lymphomes de l'Adulte (GELA)
+ Intergroupe Francophone du Myélome (IFM)
+ Group for Research in Adult Acute Lymphoblastic Leukemia (GRAALL)

4 + European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC)
+ Breast International Group (BIG)

5 + HOVON (Haemato Oncology Foundation for Adults in the Netherlands)

6 + German chronic lymphatic leukemia (CLL) Study Group (GCLLSG)
+ Groupe d'étude allemand sur la leucémie myéloïde chronique (LMC)
+ Groupe d'étude allemand sur la maladie de Hodgkin



Etant donné leurs intérêts communs, le SAKK coopère sur le plan fonctionnel avec la SCTO et les CTU (événements de formation, gestion des données, représentation des intérêts). La collaboration entre les structures locales du SAKK et les CTU peut être ponctuellement élargie. Ces ressources disponibles dans les services des hôpitaux ne représentent cependant en rien une concurrence pour les CTU. Elles sont une condition préalable absolue à une gestion spécialisée compétente d'études cliniques en partie très complexes.

Les hôpitaux forment de plus en plus de réseaux de recherche sur le cancer au niveau régional

Les structures suisses, relativement petites et décentralisées comparativement à la situation internationale – résultat de notre système de santé cantonal – rendent difficile et plus chère la recherche clinique, comme on l'a déjà observé. Il est particulièrement important, pour la recherche sur le cancer, que celle-ci soit menée là où les patients sont traités, notamment dans de petits hôpitaux. Au cours de ces dernières années, les membres du SAKK ont élargi la mise en réseau avec les petits hôpitaux et les cabinets privés. La mise en réseau au sein des centres a aussi été renforcée, en particulier par le biais des tumor-boards.

2.2 La recherche clinique sur le cancer est en régression

Il est difficile d'évaluer rapidement la situation actuelle et donc si les objectifs ont été atteints ; de plus une telle évaluation dépend de la perspective de l'observateur. Il convient toutefois de signaler quelques développements et domaines problématiques, car des modifications dans ces domaines permettront de renforcer la recherche sur le cancer.

2.2.1 La recherche translationnelle sur le cancer

Les résultats de la recherche fondamentale sont trop peu traduits dans la recherche clinique sur le cancer

Les succès actuels du traitement du cancer sont le résultat de la recherche fondamentale passée et de leur transfert dans la recherche translationnelle (recherche « de transfert », voir p. 62). Jusque dans les années 1960, la recherche sur le cancer a été menée et coordonnée presque exclusivement au niveau de l'Etat, en particulier aux Etats-Unis par le biais du National Cancer Institute (NCI). C'est au début des années 1970 que les laboratoires pharmaceutiques ont commencé à s'intéresser à la recherche et au développement des

médicaments en oncologie. Depuis cette date, de nouveaux médicaments ont été sans cesse mis sur le marché.

Dans les années 1990, les nouvelles sociétés de biotechnologies (spin-offs) ont aussi œuvré au transfert des idées de la recherche fondamentale vers la recherche clinique jusqu'au point où ces idées soient suffisamment «mûres» pour qu'un laboratoire pharmaceutique puisse se lancer dans le développement du médicament.
Aujourd'hui, les investisseurs fournissent rarement des fonds lorsqu'aucune application clinique n'est en vue: il devient donc de plus en plus difficile de financer la traduction des connaissances fondamentales en études cliniques.

Les études cliniques initiales de «preuve de concept» ne sont parfois tout simplement pas réalisées en Suisse en raison de leur coût élevé et parce qu'il est nécessaire d'acquérir d'abord les bases. Si ce problème venait à s'intensifier, le nombre de résultats prometteurs transférés de la recherche translationnelle aux études cliniques pourrait encore réduire.
Pour que ces connaissances puissent être utilisées au profit des patients, il est impossible de renoncer aux études cliniques.

Les résultats de la recherche fondamentale ne peuvent déboucher plus rapidement et de manière plus ciblée sur de nouvelles possibilités de traitement ou de diagnostic que si les projets font dès le départ l'objet d'une concertation entre les chercheurs en recherche fondamentale et en recherche clinique. Malheureusement, il n'existe pas de lieux où s'adresser ni d'interfaces institutionnalisées pour l'échange entre la recherche fondamentale et la recherche clinique sur le cancer, qui permettraient aux chercheurs d'échanger des informations et de mettre en route des coopérations. En raison de développements non systématiques, des initiatives restent en plan et des ressources sont inutilement perdues.
Afin de pouvoir mettre plus de résultats de la recherche fondamentale en application pratique, il faut un engagement clair des organisations qui financent la recherche, des fondations et des entreprises.

L'alternative au développement de médicaments dans la recherche universitaire serait une rationalisation économique stricte des processus du laboratoire au chevet du patient. Une telle stratégie permettrait certes une accélération, mais entraînerait aussi une sélection des médicaments à étudier sur la base de critères purement mercantiles.
Il n'existe en Suisse que peu d'organisations universitaires pouvant réaliser des études de phase I initiales, incluant les premières études sur l'homme. Dans ce contexte, la SENDO est une bonne initiative. Cette organisation universitaire développe à la phase initiale des médicaments ayant un potentiel en oncologie.
Il faut cependant reconnaître que dans les conditions actuelles seuls les laboratoires pharmaceutiques peuvent développer des médicaments jusqu'au point où ils sont prêts à être commercialisés. Le chemin menant des essais en laboratoire aux premiers tests sur l'homme comprend de nombreuses étapes intermédiaires. Il faut aujourd'hui 12 à 15 ans[4] pour qu'un nouveau médicament arrive sur le marché, pour un coût d'environ 1 milliard de francs suisses.[5]
Aux Etats-Unis, le NCI a donc décidé, dès les années 1960, de s'engager activement dans le développement initial de médicaments mais de s'en remettre aux laboratoires pharmaceutiques pour le processus de demande d'autorisation de mise sur la marché (AMM). En Suisse, une stratégie similaire devrait être possible.

La rétroaction de la recherche clinique vers la recherche translationnelle est encore insuffisante

La recherche translationnelle fonctionne aussi dans la direction de la clinique vers le laboratoire. Elle porte par exemple sur le fait de savoir si certaines propriétés tumorales ou caractéristiques de patient ont un lien avec l'évolution de la pathologie ou l'efficacité d'un médicament. D'autres interrogations concernent la manière d'améliorer le diagnostic ou la fiabilité du pronostic ou le fait de déterminer si les propriétés moléculaires des cellules tumorales définissent des sous-ensembles d'une maladie profitant particulièrement de certaines mesures thérapeutiques. Aujourd'hui, des progrès importants dans le diagnostic et le traitement des tumeurs découlent de la réponse à ces questions.

On peut affirmer que, grâce à la recherche translationnelle, des marqueurs prédictifs plus nombreux ont été identifiés ces dernières années, qui prédisent la réponse à un traitement (amplification Her2 dans le carcinome du sein, mutation EGFR dans le carci-

nome du poumon) ou la non-réponse à un traitement (mutation k-ras dans le carcinome du côlon). Du point de vue de l'économie de la santé, ces marqueurs prédictifs ont une grande importance, car ils permettent de limiter le recours à des traitements coûteux.

Les études réalisées aujourd'hui par les groupes coopératifs portent très souvent sur les questions posées à la recherche translationnelle et renforcent les concertations avec les centres de compétence en recherche translationnelle et fondamentale, p.ex. entre le SAKK, SystemsX et le PRN oncologie moléculaire. Cependant, il est possible de concilier plus solidement encore les questions translationnelles entre les équipes de recherche clinique et en laboratoire dotées des connaissances adéquates, d'une composition interdisciplinaire (épidémiologues, pathologistes, spécialistes de la biologie moléculaire et des systèmes, etc.) et d'une taille critique, dans l'idéal de manière institutionnalisée.

En bref La collaboration entre les chercheurs en laboratoire et les cliniciens n'est pas encore suffisante pour traduire en applications cliniques les connaissances obtenues grâce à la recherche fondamentale et pour ouvrir de nouvelles voies d'intervention issues des observations cliniques via la recherche fondamentale.

2.2.2 La recherche clinique sur le cancer

Grâce à une densité réglementaire croissante, la standardisation de la réalisation des études cliniques, et potentiellement leur qualité, ont augmenté. La réalisation d'études est devenue de plus en plus délicate au cours des cinq dernières années.

La réalisation d'études cliniques stagne, voire régresse

Le renforcement de la recherche clinique a été, ces dernières années, un objectif déclaré de la promotion de la recherche publique.[1] Toutefois, dans les faits, le nombre d'études portant sur des médicaments, en particulier dans le domaine du traitement du cancer, a diminué ces dernières années (tableau 1).

Tableau 1 Etudes déclarées en Suisse par année: nombre total, indication oncologie et études multicentriques de groupes coopératifs.

Sources: Swissmedic, SAKK, SPOG, EORTC, IELSG, IBCSG

	2005	2006	2007	2008	2009
Etudes pour toutes les indications	363	360	348	300	260
Etudes avec pour indication le cancer	66	62	63	44	48
Etudes du SAKK	4	3	6	3	6
SAKK*	1	4	2	1	5
SPOG*	10	3	5	1	2
Etudes de l'EORTC	6	7	3	3	–
Etudes de l'IELSG	1	2		–	2
Etudes de l'IBCSG	2	–	1	1	–
Total groupes coopératifs	24	19	17	9	15
Part des groupes coopératifs en oncologie	36,4 %	30,6 %	27,0 %	20,5 %	31,3 %

* Le SAKK ou le SPOG ont assumé la responsabilité de sponsor en Suisse pour des études de groupes coopératifs étrangers.

Tableau 2 Nombre total de demandes acceptées par le CEC de Berne.[6]

	2005	2006	2007	2008	2009
Nombre de demandes acceptées	212	236	273	223	241

Tableau 3 Nombre d'études ouvertes à l'hôpital cantonal de St-Gall et nombre de patients inclus aux études.

		2007	2008	2009
Toutes les études	Etudes ouvertes	61	63	63
	Patients	185	144	336
SAKK	Etudes ouvertes	26	28	28
	Patients	60	94	78
IBCSG	Etudes ouvertes	10	8	8
	Patients	43	43	38
Autres	Etudes ouvertes	25	27	27
	Patients	82	107	220

Ces chiffres démontrent que le renforcement voulu de la recherche clinique n'a pas eu lieu en Suisse. La recherche clinique universitaire, au moins dans la catégorie des études notifiées, montre un recul. Ce sont en particulier les études multinationales coordonnées en Suisse par l'EORTC et le SPOG qui sont en fort recul. Le SAKK a en revanche réussi à élargir son activité en termes d'études au cours des dernières années.

Les commissions d'éthique cantonales (CEC) ont un aperçu encore plus vaste des activités de recherche dans les cantons, car ils donnent leur accord pour toutes ces recherches. D'après les chiffres publiés par le CEC de Bern, on n'observe pas non plus d'augmentation notable des activités de recherches au cours des dernières années (tableau 2).

L'hôpital cantonal de St-Gall a une activité d'études cliniques bien développée. Ses statistiques pour ces dernières années sont présentées dans le tableau 3.

Les laboratoires pharmaceutiques se retirent de la recherche clinique sur le cancer en Suisse

Plusieurs laboratoires pharmaceutiques ont réduit ou totalement arrêté la recherche clinique sur le cancer en Suisse. Le recrutement des patients pour les études internationales de phase II et III, d'après les représentants de l'industrie pharmaceutique, est plus lent en Suisse que dans les autres pays. Les raisons possibles sont:

+ le manque de ressources parmi les oncologues traitants et leurs équipes,
+ la structure décentralisée du système de santé,
+ le fait que, pour les maladies rares, les médecins sont moins enclins à adresser les, patients à d'autres centres,
+ l'hétérogénéité des normes de soin en Suisse,
+ la concurrence représentée par les études des groupes coopératifs,
+ l'augmentation des coûts réglementaires.

Ce recul de l'activité de réalisation d'études par les laboratoires pharmaceutiques a un effet défavorable sur la recherche clinique en Suisse, car le nombre de nouvelles substances qui y sont testées réduit.

En bref **Malgré des efforts inverses, on observe en Suisse un recul de la recherche clinique en général et de la recherche clinique sur le cancer. Le nombre de questions obtenant une réponse dans la recherche clinique réduit donc, tandis que le progrès médical ralentit.**

De plus en plus de biobanques sont établies dans le cadre des études

Les biobanques sont des recueils systématiques d'échantillons de substances corporelles humaines (p.ex. organes, tissus, sang, cellules) et d'ADN (porteur de l'information génétique). Des informations concernant les donneurs (données démographiques, génétiques, pathologiques) sont aussi conservées avec les échantillons ou de manière séparée. Lorsqu'un échantillon est ajouté à une biobanque, on ne sait souvent pas encore quelles informations pourront en être tirées ultérieurement ni si elles pourront être mises en relation avec les informations personnelles.[7,8]

Les biobanques sont créées pour des projets de recherche bien délimités, par exemple pour une étude clinique. Cependant, des échantillons et des données à l'origine collectés pour le diagnostic et le traitement de maladies peuvent aussi constituer une biobanque. La plupart des études menées par des groupes coopératifs sont l'occasion de collecter des matériaux biologiques.

La valeur de ces biobanques est inestimable pour l'établissement de liens entre la recherche en laboratoire et l'évolution des maladies. Tous les chercheurs en cancérologie s'intéressent à ces collections qui stimulent l'échange entre chercheurs de différents domaines.

L'introduction de la possibilité qu'un patient donnant un matériau biologique signe un «consentement général» a lancé une longue discussion. De nombreuses questions concernant la protection des données restent ouvertes ; elles ont été jusqu'à présent jugées de manières très diverses et discutées plus en se focalisant sur le problème que sur les solutions.

Il convient de soupeser la protection des données individuelles et l'obtention de données en matière de santé et de traitement en faveur de la recherche, qui se met au service de la société. Il faut dans ce cadre de développer des pratiques sensibles mais ne s'opposant pas à la recherche et tenant compte du souhait du patient. Il convient aussi de réguler de manière claire, obligatoire et durable qui peut avoir accès aux échantillons et décider de leur utilisation.

Une condition préalable à une utilisation efficace des biobanques pour la recherche est une coopération étroite entre les cliniciens (oncologues, chirurgiens, etc.) et les utilisateurs des biobanques (pathologistes, médecins de laboratoire). Les pathologistes et les médecins de laboratoire ainsi que les responsables de biobanques doivent agir en tant que «garants des échantillons et des données des patients». Cette fonction doit être décrite dans un document écrit. Le groupe de travail mis en place par biobanque Suisse et l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM) a publié l'accord général.[8] Malgré l'initiative de l'ASSM et de biobanque-suisse, les questions non résolues rendent difficile tout travail productif.

Les marqueurs moléculaires permettent de plus en plus des traitements sur mesure (médecine personnalisée)

Récemment, la recherche clinique sur le cancer a réalisé des progrès permettant, grâce à une meilleure connaissance de détail, d'orienter le traitement de manière plus exacte sur des points d'intervention spécifiques en cas de survenue d'un cancer. Des différences tissulaires fines pour un type de cancer, des mutations différentes dans les cellules cancéreuses, des récepteurs hormonaux différents à la surface des cellules cancéreuses ainsi que d'autres biomarqueurs caractérisent des sous-ensembles particuliers exigeant aussi un traitement «sur mesure» ou «individualisé» (voir chap. Traitement). La probabilité qu'un traitement ciblé soit efficace peut être déterminée à l'aide de biomarqueurs prédictifs.

Afin de favoriser ce traitement individualisé et donc plus efficace, les connaissances des marqueurs prédictifs doivent être approfondies. La classification des patients en sous-ensembles de patients profitant au mieux d'un traitement en particulier permet de réduire encore le nombre de patients éligibles pour les études correspondantes. Tous les nouveaux traitements ne peuvent pas être étudiés pour la totalité de leurs applications prometteuses dans le cadre d'études randomisées de phase III. C'est pourquoi, à l'avenir, il faudra de plus en plus prendre des décisions thérapeutiques sur la base des études de phase II.

Les experts estiment qu'ils découvriront une multitude de biomarqueurs au cours des 20 années à venir. Le choix des biomarqueurs valant qu'on leur consacre les dépenses considérables liées aux études cliniques prédictives qui permettront de les utiliser de manière routinière revêt une importance capitale et nécessite une prise de position intégrée coordonnée. La recherche de biomarqueurs prédictifs dans le cadre d'études cliniques sera de toute façon une branche importante de la recherche clinique future. Les investissements élevés nécessaires seront compensés par la plus grande efficacité des traitements utilisés de manière ciblée.

La recherche sur les indications rares (maladies orphelines) est insuffisante

Environ un cinquième des formes de cancer sont des cancers rares. Tous les cancers de l'enfant font partie de ces cancers rares. Les patients atteints de types rares de cancer sont désavantagés, car on manque souvent d'informations sur leur diagnostic et leur traitement ainsi que de directives. C'est pourquoi il convient tout particulièrement de promouvoir la recherche sur les cancers rares.

L'Union européenne (UE) a émis en 2000 la «directive portant sur les médicaments pour les maladies rares», qui a nettement amélioré le développement des médicaments pour les maladies orphelines. En 2007 est entrée en vigueur une directive comparable concernant les cancers de l'enfant.
En Suisse, les médicaments pour les maladies rares peuvent obtenir une autorisation de manière simplifiée grâce à l'Ordonnance de l'Institut suisse des produits thérapeutiques sur l'autorisation simplifiée de médicaments et l'autorisation de médicaments sur annonce (OASMéd). Cependant, cette ordonnance ne facilite pas la réalisation d'études cliniques universitaires portant sur des maladies rares.
Aussi bien Swissmedic que l'OFSP sont encore trop hésitants sur la transcription des mesures de promotion pour les médicaments orphelins. De ce point de vue, il est évident que la Suisse doit rattraper son retard par rapport à la situation internationale.

La recherche en oncologie pédiatrique nécessite des conditions particulières

En Suisse, environ 200 à 250 nouveaux cas de cancers pédiatriques apparaissent chaque année. Ils sont traités dans l'un des neuf centres du SPOG. Un peu plus de la moitié des patients sont traités dans le cadre d'études cliniques coordonnées par le SPOG, qui agit comme sponsor national.
Au cours des dix dernières années, de nombreux oncologues pédiatriques ont lancé des initiatives en Europe et se sont réunis dans des groupes nationaux d'oncologie pédiatrique afin d'étudier de nouveaux anticancéreux pour l'enfant. En 2006, l'ITCC a été fondé (Academic European Consortium for Innovative Therapies for Children with Cancer[a]); il s'agit d'un réseau de chercheurs, de médecins et de parents qui travaillent étroitement ensemble, avec les laboratoires pharmaceutiques et avec les autorités.
Toutefois, il n'est pas seulement important d'impliquer enfin aussi ces groupes de patients dans le développement de nouveaux médicaments: il convient aussi de rattraper le retard important accumulé en matière d'études d'optimisation des traitements afin d'étudier aussi chez l'enfant des médicaments déjà étudiés et établis chez l'adulte. Ces études n'éveilleront aucun intérêt ni engagement de la part des laboratoires pharmaceutiques. Pour financer ces études extrêmement importantes pour les enfants et les adolescents, il faut donc trouver d'autres modèles de promotion et de financement.

L'action européenne contre les formes rares de cancer
L'action européenne contre les cancers rares (European Action Against Rare Cancers, www.rarecancers.eu) s'engage en Europe pour la recherche sur les cancers rares. Dans ce cadre, des organisations telles que la Société européenne d'oncologie médicale (ESMO), l'organisation européenne des maladies rares (EURORDIS) ou Orphanet font des recherches sur la prévention et le traitement des cancers rares, avec le soutien de l'industrie pharmaceutique.

La réalisation d'études cliniques est de plus en plus complexe

Non seulement les études cliniques sont plus complexes à mener que la recherche fondamentale, mais encore elles doivent en règle générale se dérouler sur plusieurs années. Elles sont associées à des exigences administratives et formelles élevées. Certains processus doivent être répétés en partie plusieurs fois (commissions d'éthique, Swissmedic). En raison d'exigences toujours nouvelles, la complexité des études cliniques a crû dans une mesure telle qu'elles sont devenues, dans certains domaines, très difficiles, voire impossibles à réaliser. Ces exigences touchent aussi bien l'assurance de qualité des traitements que le déroulement des essais ou le domaine réglementaire. Pour que l'activité de recherche puisse obtenir des succès, il est indispensable de simplifier et de standardiser leur déroulement.
Dilts et collègues[9,10] ont analysé le nombre d'étapes nécessaires à l'ouverture d'une étude de phase III par un groupe coopératif: ils en ont dénombré 810, dont 68 peuvent mener à une rétroaction, donc à la répé-

[a] Consortium universitaire européen pour des traitements innovants pour les enfants atteints de cancer, www.itcc-consortium.org

tition des étapes. Avant qu'une étude puisse être ouverte, 38 groupes de personnes participent à ce processus. Les groupes coopératifs américains ont reconnu la nécessité d'une réforme et tentent de renouveler leur système, conjointement avec les autorités.[11]
Cet accroissement de la complexité entraîne aussi une augmentation des ressources nécessaires (EFGCP, 2009). Etant donné les exigences réglementaires actuelles, les études multicentriques initiées par l'investigateur, qui sont des études lancées par des cliniciens et non financées, ou financées, seulement partiellement, par des entreprises privées, ne peuvent plus être réalisées que lorsque des structures de soutien sont existantes.
Les organisations participant à la réalisation d'études cliniques ne doivent pas perdre des yeux l'objectif suprême de la recherche clinique, qui est de faire progresser la médecine.

Trop peu de patients cancéreux sont inclus à des études cliniques

Les spécialistes internationaux jugent que le nombre de patients cancéreux inclus dans des études cliniques en Suisse est trop faible, ce qui ralentit les progrès de la médecine. Ce phénomène s'explique notamment par la capacité insuffisante des centres à ouvrir plus d'études. De plus, de nombreux patients ne sont pas suffisamment informés des possibilités de participation à des études cliniques, bien qu'ils y soient majoritairement favorables.[11]

En bref L'amélioration des possibilités diagnostiques a permis de classer les types de cancer existants en sous-ensembles de plus en plus petits et nombreux. De ce fait, une tendance importante de l'oncologie est le traitement individualisé, qui entraîne un besoin énorme en recherche clinique. Afin de pouvoir réaliser des recherches cliniques sur un nombre de plus en plus limité de patients, des motivations et des simplifications supplémentaires sont nécessaires, d'autant plus que les exigences qui pèsent sur la recherche clinique sont de plus en plus complexes. La mise au point de processus standardisés et simplifiés pourrait participer à accroître les succès de l'activité de recherche.

2.2.3 Les conditions cadres réglementaires de la recherche clinique

Les exigences réglementaires, dans le domaine de la recherche clinique, ont pour objectif de garantir la sécurité des patients et la qualité des données collectées. Cependant, un grand nombre des exigences qui pèsent sur la réalisation d'études n'ont aucune pertinence vis-à-vis des objectifs précisés ci-dessus. Des dépenses importantes sont utilisées uniquement pour répondre aux exigences réglementaires et non pour assurer la qualité des recherches. Il en résulte, pour de nombreuses études, une disproportion entre les dépenses et les bénéfices.

La recherche clinique est menée directement auprès des patients et avec les patients. Il peut en résulter des conflits entre les intérêts des chercheurs et ceux des patients. Seules les études portant sur les médicaments, les produits médicaux et les transplants sont réglementées (loi sur les produits thérapeutiques).
L'adoption de l'article de la constitution portant sur la recherche sur les êtres humains, en mars 2010, a créé le premier garde-fou au niveau national. La nouvelle loi sur la recherche sur les êtres humains qui doit être élaborées avec les ordonnances y afférentes permettra d'éliminer les incertitudes, de réglementer complètement la recherche clinique et de définir les conditions cadres de la recherche.

Exemple d'exigence inutile
Une étude du SAKK utilise le traitement standard autorisé incluant cinq médicaments et vise à déterminer si un examen précoce par PET (tomographie par émission de positions) donne des informations sur la réussite à attendre du traitement.
Il a été exigé de documenter l'utilisation d'une unité de production d'un médicament utilisée et de notifier immédiatement les effets secondaires graves, bien que ceux-ci soient totalement connus.
Il devrait être possible de renoncer à de telles exigences.

Du fait de la réglementation, le temps écoulé entre la découverte d'un médicament et son autorisation de mise sur le marché est passé de 8 ans en 1960 à 12 à 15 ans en 2002. Le taux d'effets secondaires toxiques mortels au cours des études de phase I en oncologie (chez des patients sans autre possibilité de traitement) est passé de 0,8 % en 1979 à 0,5 % en 2002 ; les coûts engagés pour le gain d'une seule année de vie et liés

aux conditions réglementaires très strictes s'élevaient à 2 700 000 dollars.[4] Cette rentabilité est une valeur acceptable.
Des simulations montrent que les exigences réglementaires pesant sur le développement de traitements utiles sauvent peu de vies mais entraînent la perte de dizaines, voire de centaines d'années de vie, du fait que les médicaments sont mis à la disposition des patients avec plusieurs années de retard. Cette disproportion est frappante.
De même, les études d'optimisation des traitements menées dans le cadre de la recherche universitaire peuvent être retardées, ce qui retarde ensuite le développement de nouvelles normes. L'activité universitaire de réalisation d'études devrait donc commencer avant la mise sur le marché.
Il y a plus de risques que des études commençant avec retard n'atteignent pas l'objectif de recrutement et doivent être stoppées prématurément. 40 % des études du programme américain d'évaluation du traitement du cancer (CTEP, Cancer Therapy Evaluation Program) doivent être fermées prématurément et sans avoir donné de résultats parce que le nombre de patients inclus est trop limité, principalement en raison d'un recrutement trop lent, dû aux exigences réglementaires.[5]
Environ 30 % des coûts totaux liés aux études sont dus aux exigences réglementaires, et ce pourcentage tend à augmenter. Les preuves de l'utilité d'un grand nombre de ces mesures règlementaires sont pourtant limitées.[4]
Les conditions réglementaires cadres sont un critère décisif de la réussite ou de l'échec des études ainsi que de l'attractivité de la recherche clinique.
Ces exigences sont de plus en plus importantes et doivent faire rapidement l'objet d'une discussion. Dans l'idéal, une discussion orientée vers les objectifs devrait avoir lieu en présence de toutes les parties prenantes de la recherche clinique.

Il n'est pas adéquat d'imposer les directives de ICH-BPC à toutes les études portant sur des médicaments

Afin d'établir des normes internationales comparables en matière de recherche clinique pour les autorités et l'industrie pharmaceutique, l'ICH (International Conference on Harmonisation, conférence internationale d'harmonisation) a établi en 1996 des critères nommés Bonnes Pratiques Cliniques (ICH-BPC). Ces critères ont été établis pour les études de demande d'AMM. En Suisse, ces directives doivent être respectées pour toutes les études portant sur des médicaments, ce qui n'est le cas dans aucun pays de l'UE.
Au fil des ans, il est devenu évident que si ces critères sont certes pertinents pour une demande d'AMM pour un nouveau médicament, ils sont excessifs pour la recherche portant sur des médicaments déjà commercialisés et dont les effets secondaires sont connus. Il ne s'agit pas de remettre en question la sécurité des patients et la qualité des données, mais d'adapter les exigences au risque. Les ressources actuellement consacrées à des processus inutiles doivent être libérées afin de pouvoir répondre aux questions pertinentes pour la prise en charge des patients.

Nous présentons ci-dessous quelques simplifications qui pourraient être mises en place sans porter atteinte à la sécurité des patients. Stewart[4] en offre un aperçu.

+ Renoncer à la documentation dans le cadre de l'utilisation de médicaments autorisés.
+ Simplifier la notification des événements indésirables graves pour les médicaments autorisés.
+ Certifier un centre pour la recherche clinique au lieu d'autoriser des études individuelles dans un centre.
+ Renoncer à la communication des modifications mineures du protocole aux autorités.

Les conditions cadres favorables exigées dans l'article « but » de la loi sur les produits thérapeutiques concernant la recherche n'ont d'après nous pas été mises en pratique probablement parce qu'aucune institution n'a pris en charge cette tâche.

Les exigences en termes de responsabilité civile du sponsor de l'étude doivent être différenciées

Le risque d'effets inattendus, dans le cadre d'une étude portant sur des médicaments déjà autorisés, est plus limité que lorsqu'on utilise des nouveaux médicaments encore largement inconnus. Il en découle logiquement que, pour les études portant sur des médicaments déjà autorisés, des simplifications administratives ainsi qu'une protection par assurance adaptée doivent être mises en place. Les assurances de responsabilité civile sont aujourd'hui obligatoires, mais les primes ne sont pas adaptées au risque. De même, l'assurance des patients recevant un traitement standard dans le cadre d'une étude ne semble pas justifiée.

Le grand nombre de commissions d'éthique cantonales complique les études

En Suisse, 13 commissions d'éthique de la recherche cantonales ou régionales doivent approuver chaque étude réalisée dans leur zone de compétence (avril

2010). Pour les études multicentriques, chaque commission d'éthique concernée doit prendre position sur le protocole de l'étude; ces évaluations parallèles entraînent une masse de travail difficile à justifier.
En 2009, le projet pilote de commission d'éthique principale a été introduit; il consiste à confier à une commission d'éthique en particulier l'évaluation d'une étude. Ce procédé doit impérativement être poursuivi et rendu obligatoire.
Il convient aussi de discuter plus intensivement de la question de savoir si la volonté des patients est suffisamment prise en compte dans la recherche clinique. Il n'est pas toujours évident de déterminer si les commissions d'éthique, qui ont pour mission de représenter les intérêts des patients, remplissent cette mission ou si elles se contentent de prendre leurs décisions en fonction des lois.
D'autre part, il est tout à fait bienvenu que les commissions d'éthique et le groupe de travail des commissions d'éthique (AGEK) éclaircissent les points non résolus avec les parties prenantes, lorsque c'est possible.

La Suisse n'aligne pas suffisamment ses processus sur ceux de l'UE

Dans l'UE, plusieurs initiatives ont fait des propositions pour promouvoir plus efficacement la recherche universitaire sur le cancer par le biais d'études initiées par l'investigateur. De plus, la Fondation européenne pour la science ESF a formulé des recommandations, notamment sur le financement ainsi que sur la législation et les procédures d'autorisation.[13] Ces prises de position, ainsi que celles d'autres initiatives telles que l'ECRM[12] et l'EFGCP[14], devraient aussi être prises en compte en Suisse.
L'expérience actuelle montre que les études déjà autorisées dans un autre pays européen rencontrent des obstacles supplémentaires en Suisse. Concernant les études multinationales, les votes d'autres pays ne sont pas pris en compte en Suisse.

La prise en charge des frais liés au traitement et aux soins dans le cadre des études cliniques universitaires doit échoir à l'assurance maladie

Dans la pratique actuelle établie depuis de nombreuses années, les soins et traitements habituels des patients traités dans le cadre d'une étude clinique d'oncologie sont pris en charge par l'assurance maladie. Cette pratique est généralement acceptée mais elle n'est pas réglementée de manière transparente. Les frais supplémentaires dus à la participation à l'étude sont généralement pris en charge par le sponsor.
Les traitements standard utilisés effectivement dans le cadre du traitement habituel correspondent au fil du temps de moins en moins aux indications autorisées, car la recherche clinique progresse après l'enregistrement d'un médicament. Il est bien sûr pertinent, lors de la mise sur le marché initiale d'un médicament pour une indication, d'en limiter l'usage à une certaine dose et de considérer toutes les autres utilisations comme « off label use » (non légales). Cependant, la recherche universitaire orientée vers les patients complète et élargit les connaissances concernant l'utilisation des médicaments. Or ces résultats ne sont utilisés que dans des rares cas par les laboratoires pour enregistrer de nouvelles indications, avec pour conséquence que les indications autorisées ne reflètent très souvent pas l'état actuel des connaissances et qu'elles sont dépassées.
Ce phénomène, particulièrement nettement marqué en oncologie, doit être pris en compte par les autorités. Une pratique médicale qui ne pourrait utiliser les médicaments que pour les indications autorisées par Swissmedic serait insuffisante, voire dangereuse, pour les patients et la société. Les patients ne recevraient plus un grand nombre de traitements établis.
Le règlement de l'assurance maladie fédérale Medicare, aux Etats-Unis[15,b] ou du National Health Service, au Royaume-Uni[16,c], semble adapté. Par exemple, Medicare prend en charge, dans toutes les études cliniques universitaires, non seulement les frais de routine mais aussi les traitements et les soins qui auraient été administrés même si le patient n'avait pas participé à l'étude.
La situation est particulièrement insatisfaisante pour les enfants. Pour eux, l'utilisation « hors RCP » est presque la règle imposée aux médecins, car un grand nombre des médicaments qui ont fait leurs preuves chez l'adulte n'ont pas été étudiés chez l'enfant, ou pas suffisamment. Il est donc particulièrement urgent de réaliser des études d'optimisation des traitements dans ce groupe de patients.

---

[b] http://www.cms.gov/transmittals/downloads/R74NCD.pdf

[c] http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_4125282.pdf

Le manque de clarté concernant la propriété intellectuelle des découvertes gêne la recherche

Les discussions sur la propriété intellectuelle des découvertes potentielles sont de plus en plus fréquentes dans la recherche clinique. Des projets sont en partie abandonnés, en particulier dans la recherche translationnelle et dans le cadre de coopérations avec des laboratoires pharmaceutiques, en raison du manque de clarté dans ce domaine. Nous avons besoin de règles valables de manière générale pour la protection de la propriété intellectuelle et l'utilisation exclusive limitée dans le temps des inventions. Des discussions approfondies doivent avoir lieu avec toutes les parties prenantes.

En bref La réglementation excessive et le manque de clarté peuvent restreindre l'activité de recherche clinique et en augmenter les coûts, aux dépens des patients qui profitent des progrès avec retard. L'impact négatif des exigences réglementaires sur la réalisation d'études cliniques portant sur des maladies mortelles est un peu plus important que leur utilité, principalement, d'après nous, du fait que la complexité de la recherche clinique est accrue par les exigences réglementaires non adaptées au risque, dont les avantages doivent être analysés au cas par cas. Pour pouvoir mettre en place des contre-mesures adaptées, on doit analyser les problèmes.

La recherche clinique universitaire élabore les normes thérapeutiques nécessaires

La minimisation des risques et la maximisation du retour sur investissement pour les laboratoires pharmaceutiques produisent des lacunes manifestes dans les soins, et pas seulement en oncologie.
Les études initiées par l'investigateur portent sur des questions peu intéressantes pour l'industrie mais pouvant nettement améliorer les options de traitement pour les patients. Les IIT constituent donc un complément indispensable aux études menées par les industriels, car elles portent sur les questions suivantes:

+ comparaison de l'efficacité de différentes méthodes de traitement ou substances actives de fournisseurs différents,
+ association de substances de différents laboratoires pharmaceutiques,
+ combination de médicaments avec d'autres procédures (concepts de thérapie multimodales),
+ traitements de maladies rares,
+ durée de traitement et posologie optimales,
+ découverte de procédés non rentables,
+ élaboration de stratégies de prévoyance et de prévention,
+ rééducation et qualité de vie après le traitement.

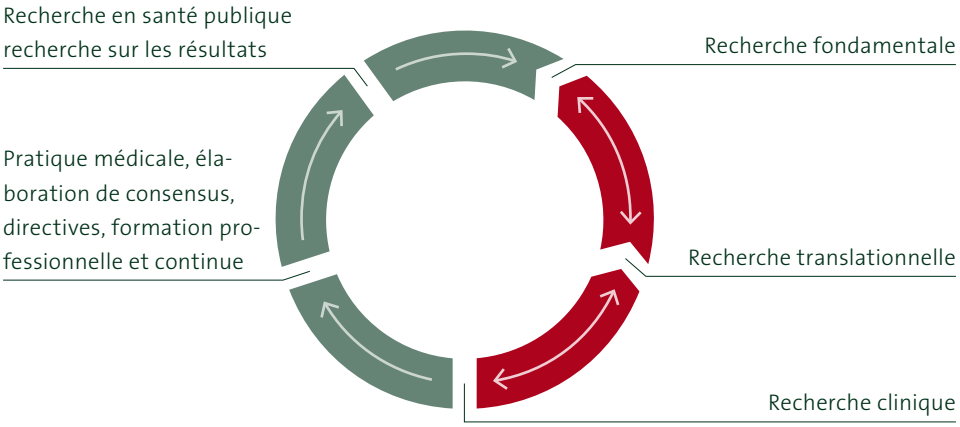
Les groupes coopératifs offrent un environnement optimal tout particulièrement pour ce type d'études d'optimisation du traitement.[11] L'un des principaux problèmes rencontrés lorsqu'on cherche à répondre aux questions mentionnées ci-dessus est le fait que le sponsor de ces études universitaires n'est pas propriétaire du médicament étudié.

L'utilité de la recherche universitaire sur le cancer orientée vers les patients est encore insuffisamment reconnue. L'ampleur de ses résultats est démontrée par la proportion des prescriptions de médicaments en oncologie en dehors de leurs indications autorisées («hors RCP»). D'après les estimations, en oncologie, jusqu'à 60 % des médicaments sont prescrits pour des indications non autorisées.[17,18] La recherche universitaire offre souvent les bases scientifiques pour des indications pour lesquelles les laboratoires pharmaceutiques n'ont pas demandé d'autorisation. Il est pourtant important pour les patients que de meilleurs résultats soient obtenus par l'extension de l'utilisation et par de nouvelles associations. Les études d'optimisation des traitements doivent aussi être réalisées avec des médicaments plus anciens qui ne sont plus protégés par leur brevet.[19]
En raison des développements survenus ces dernières années dans différents domaines, les activités de recherche clinique universitaire sur le cancer sont particulièrement en grand danger.[6]

Le SAKK se charge en Suisse du développement orienté vers les patients de traitements en oncologie

La Suisse n'est pas dotée d'une structure centrale pour la coordination de la recherche sur le cancer. Ce sont donc principalement les propriétaires des médicaments, des produits thérapeutiques et des dispositifs techniques qui déterminent pour quelles indications leurs produits doivent être autorisés. Le SAKK fonctionne comme un institut du cancer décentralisé et représente les intérêts des cliniciens, et implicitement des patients. Ses recherches portent non seulement sur les médicaments, mais aussi sur la radiothérapie et les procédures chirurgicales.

Figure 2 Interdépendance des points forts de la recherche dans un continuum : chaque étape doit être liée aux autres, en particulier dans les domaines de la recherche fondamentale, translationnelle et clinique sur le cancer.



Un centre participant à la recherche clinique se charge d'une partie importante de l'assurance qualité

Pour les indications pour lesquelles les connaissances sont lacunaires, les études font partie intégrante des options thérapeutiques cliniques. Pourtant, la participation d'un centre à des études n'est encore qu'en partie reconnue comme un élément de l'assurance qualité. Cette garantie incite fortement à traiter les patients dans le cadre d'études cliniques.
Ess[20] a pu montrer que les centres qui participent à des études cliniques incluant des patientes atteintes d'un cancer du sein respectent mieux les directives de traitement que les centres qui ne font pas de recherche clinique.

La participation organisée des patients est insuffisamment développée

Les patients ou les groupes de patients sont actuellement très peu impliqués dans les commissions chargées de la recherche et du développement des problématiques. Il serait souhaitable de les intégrer. Des exemples pris à l'étranger montrent que les organisations de patients sont particulièrement efficaces lorsqu'elles sont dirigées de manière professionnelle par des personnes non concernées.

En bref **La recherche universitaire orientée vers les patients est indispensable mais insuffisamment reconnue et les conditions de sa réalisation peuvent encore être nettement améliorées. La participation à des études cliniques est une caractéristique de la qualité du traitement dispensé dans un centre. Les patients et les organisations de patients doivent être plus impliqués dans les questions liées à la recherche.**

2.2.4 Financement de la recherche sur le cancer

Le continuum de la recherche nécessite un soutien de tous les segments et la suppression des lacunes

Pour que la pratique médicale ne stagne pas, nous aurons besoin à l'avenir d'une recherche fondamentale solide et d'une recherche translationnelle plus développée reliant dans les deux sens la recherche clinique et la recherche fondamentale (figure 2). L'assurance qualité en pratique médicale, l'optimisation thérapeutique et la recherche en santé publique doivent être incluses à la recherche clinique ; en effet, même les traitements efficaces perdent leur potentiel lorsqu'ils ne sont pas appliqués correctement. Ce continuum de la recherche doit être pris en compte dans les concepts de financement.

Pour les investisseurs privés, nombreuses sont les questions de la recherche clinique qui ne sont pas assez intéressantes pour y investir des fonds, par exemple parce que les résultats obtenus ne peuvent être brevetés, les perspectives dans le temps sont trop lointaines, les chances de bénéfices dans le domaine des maladies rares sont trop limitées ou le risque est trop

élevé. Pourtant la recherche, dans ces domaines économiquement non attractifs, ne peut pas non plus être exclusivement financée sur des fonds publics: en effet elle est trop coûteuse et nécessite généralement une coopération avec l'industrie pharmaceutique. Il faut donc viser à obtenir des coopérations entre les investisseurs privés et publics.
Les investissements publics ne doivent pas être considérés seulement comme des coûts: ils apportent aussi des bénéfices en participant à la création de lieux de travail hautement qualifiés et à la croissance économique. Plus les nouvelles connaissances sont transférées rapidement dans le circuit technologique et économique, plus la productivité de l'économie augmente rapidement. Il est aussi dans l'intérêt de tous de ne pas se limiter à un financement purement public mais de constituer des partenariats et ainsi de répondre à des questions encore ouvertes. Les concepts appliqués à l'étranger peuvent être pris en modèle.
Le fait que l'Etat doive s'engager dans la recherche fondamentale est reconnu: c'est même un objectif déclaré du FNS. La nécessité de promouvoir plus solidement la recherche translationnelle et clinique grâce à un financement public est prise en compte dans le document de stratégie 2012-2016 du FNS[21]. Au cours des années 2012-2016, plusieurs études cliniques seront soutenues par le FNS sans la participation de l'industrie pharmaceutique. Les moyens financiers fournis par le FNS peuvent être complétés par des participations sans but lucratif de l'industrie pharmaceutique ou par des participations des autorités fédérales.[21]

Les institutions donatrices doivent savoir exactement quels domaines elles souhaitent couvrir et avec quelles priorités. Un financement isolé et ponctuel de la recherche n'a que peu de sens.

Le modèle de financement mixte de la recherche utilise au maximum les potentiels

Les études cliniques menées par les laboratoires pharmaceutiques doivent généralement mener à une autorisation de mise sur le marché. Sachant que le développement de médicaments ne doit pas être confié seulement aux laboratoires pharmaceutiques et qu'il est aussi intéressant pour les patients et la société d'optimiser encore les traitements après la mise sur le marché, d'autres acteurs doivent aussi participer à la recherche. Les groupes coopératifs et les études initiées par l'investigateur sont importants dans ce cadre.
Dès que des médicaments sous brevet sont utilisés, le propriétaire du brevet doit être impliqué. Lorsque le détenteur du brevet assure un financement partiel, non seulement la promotion du FNS échoue mais encore les commissions d'éthique émettent souvent des doutes vis-à-vis d'un financement hybride: elles craignent une lésion des laboratoires pharmaceutiques impliqués.
Le financement d'études allant à l'encontre des intérêts des laboratoires est particulièrement difficile; dans ce cas, les caisses d'assurance maladie peuvent jouer le rôle de partenaires.
Les partenariats entre les financements publics, l'industrie, les organisations à but non lucratif ou les caisses d'assurance maladie doivent faire l'objet de discussions ouvertes, car, sans eux, une recherche pertinente est difficilement possible.[11] Arguments en faveur de ces partenariats:

+ les pouvoirs publics et l'industrie ont des intérêts communs à voir progresser les traitements,
+ les intérêts des pouvoirs publics sont liés non pas à des bénéfices mais aux patients et à la société; la recherche et le développement des traitements ne doivent donc pas être abandonnés aux seules entreprises,
+ les moyens financiers, les connaissances et les technologies sont utilisés plus efficacement dans le cadre des partenariats entre le public et le privé; des résultats sont obtenus plus rapidement,
+ les partenariats entre le public et le privé ont déjà fait leurs preuves dans le cadre de la CTI et des études initiées par l'investigateur,
+ le développement de médicaments jusqu'à leur mise sur le marché est trop coûteux pour pouvoir être financé uniquement par des fonds publics,
+ il est pour l'instant impossible aux études universitaires de couvrir la totalité des frais d'une étude de phase III par un financement lié à un projet.

Une clé des progrès futurs de l'oncologie est l'établissement de liens stratégiques entre les universités et l'industrie.[12] Le sujet de l'organisation de ces coopérations n'a pas été suffisamment discuté en Suisse. Les directives de l'ASSM[22] concernant la coopération entre le corps médical et l'industrie soutiennent l'indépendance des chercheurs mais ne mentionnent pas l'organisation des coopérations de recherche. L'équi-

[d] http://ttc.nci.nih.gov/forms/

libre des intérêts entre les partenaires universitaires et privés est décisif, en particulier en termes de résultats commerciaux évaluables. Des institutions telles que les centres de transfert de connaissances et de technologie des universités suisses ou Unitectra ont contribué aux échanges professionnels, mais il manque encore une stratégie claire et globale au sein de la recherche universitaire.

Aux Etats-Unis, par exemple, les accords de coopération en recherche et développement (CRADA, Cooperative Research and Development Agreements) conclus entre le NCI et des entreprises pharmaceutiques et de biotechnologie constituent une référence en termes de relation avec les découvertes et les licences (publication plus rapide des résultats de recherche, obtention plus rapide d'autorisation de mise sur le marché de produits et de méthodes de traitement.[d]

En Grande-Bretagne, l'Institut national de recherche sur le cancer (National Cancer Research Institute, NCRI), fondé en 2001, réunit les principales institutions publiques et caritatives dans le domaine de la recherche sur le cancer et l'association de l'industrie pharmaceutique afin de faciliter la coopération entre les organisations de financement.

En bref **Le financement est de plus en plus difficile. La question de la coopération entre les pouvoirs publics et les entreprises privées doit être résolue. Les incertitudes actuelles et l'absence de discussion ouverte empêchent l'exploitation du potentiel de la recherche.**

2.2.5 Recherche en santé publique et sur les résultats

La recherche en santé publique fournit des informations importantes sur la qualité et les coûts de la santé publique et elle est particulièrement importante pour la prise en charge des patients cancéreux. Elle indique si les connaissances scientifiques sont bien traduites en pratique des soins de santé,[23] entre autres du point de vue

+ de la qualité du diagnostic et du traitement (p.ex. respect des directives et/ou des parcours de patient);
+ du transfert des connaissances obtenues en traitements concrets;
+ de la qualité des soins;
+ de l'ampleur des carences, excès ou erreurs dans les soins;
+ de l'intensité du traitement, par example chez les patients cancéreux en phase terminale;
+ de l'efficacité des mesures de prévention et de prévoyance, de la fréquence de leur sollicitation;
+ de la reproductibilité des résultats grâce à des contextes d'étude clairement définis en pratique clinique quotidienne.

La recherche en santé publique sert à détecter de manière scientifiquement fondée les déficits de soins, les disparités et les erreurs de pilotage, à développer de nouveaux concepts de soins, à les appliquer et à en contrôler l'efficacité. Dans ce domaine, le retard à rattraper est grand. La recherche en santé publique doit être mise en place en oncologie. Les sources de données existantes doivent être mieux utilisées, dans le respect de la protection des données.

Lors de l'autorisation de nouveaux médicaments et procédés, les effets à long terme sur les coûts et le rapport bénéfices-risques est encore mal connu. La recherche sur les résultats (outcomes research) se penche justement sur cette question. Elle fournit des bases pour la prise de décision concernant l'utilisation des ressources disponibles au bénéfice des patients et de la société.
En raison de l'augmentation des pressions liées aux coûts, cette recherche est de plus en plus importante et nécessite un soutien ciblé. Il faut aussi étudier les modifications de la prise en charge des patients cancéreux par transfert du financement de l'hôpital vers le système DRG, par exemple en utilisant la méthode small area analysis.[24]

Sur la base de données d'études cliniques et de données économiques, les études d'évaluation économico-sanitaires déterminent le rapport bénéfice-coût de nouvelles procédures de diagnostic et de traitement et de procédures établies. Elles fournissent des bases pour la prise de décision concernant l'utilisation des ressources disponibles au bénéfice des patients. En oncologie, elles devraient aussi participer de manière décisive à l'établissement de priorités.

En bref **La recherche en santé publique est pratiquement inexistante en oncologie. La recherche sur les résultats et sur les soins fournit la base nécessaire à la prise de décision fondée sur les données concernant la répartition des ressources. Les données nécessaires à ces recherches ne sont pas suffisamment accessibles.**

2.3 La promotion des jeunes chercheurs emporte des succès

Toutes les facultés de médecine, dans le cadre de la formation d'approfondissement des connaissances de base, offrent la possibilité de soutenir un doctorat. Comme cette possibilité n'est toutefois pas spécifiquement adaptée sur mesure aux besoins de la recherche clinique, l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM) a créé un programme de doctorat recrutant avec succès chaque année environ neuf personnes. D'après l'évaluation publiée en 2009, la grande majorité des participants visent effectivement une carrière dans la recherche.[25] Le FNS met également l'accent sur la promotion des nouvelles recrues scientifiques.[21] Les professeurs boursiers du FNS sont un exemple très positif de la promotion des chercheurs. Il est très satisfaisant de constater qu'il a toujours été possible, ces dernières années, d'inclure de jeunes médecins hommes et femmes à des postes de responsabilité dans le cadre des protocoles d'études élaborés par le SAKK.

Il manque toujours une formation complémentaire pour les cliniciens dans le domaine de la recherche clinique, malgré les efforts déployés dans le cadre du PRN oncologie moléculaire. Si la publication requise pour une habilitation repose uniquement sur des projets de recherche clinique, cela nécessite beaucoup plus de temps et de ressources que si elle se basait sur la recherche fondamentale.

2.3.1 Les scientifiques et les cliniciens travaillant dans la recherche clinique et translationnelle doivent avoir des conditions de travail plus attractives

Pour le maintien d'une qualité élevée, il faut en Suisse que le nombre de scientifiques travaillant dans le domaine de la recherche clinique sur le cancer augmente. L'engagement dans la recherche clinique, étant donné les réalités du quotidien en clinique, est difficile.[27] Les universités ne sont pas dotées des structures permettant simultanément de former les jeunes médecins pour en faire des spécialistes et de mener des recherches cliniques.

La loi sur les professions médicales de 2007 représente une tentative dans ce sens. Elle vérifie la formation dans les universités et l'accréditation des voies de formation professionnelle et de perfectionnement en fonction des normes internationales.

De plus, pour de nombreux médecins cliniciens établis, la recherche est peu attractive en raison de la double charge qu'elle représente; en effet, la recherche n'est pas prioritaire face à la prise en charge des patients et elle est menée dans le cadre d'heures supplémentaires ou pendant le temps libre. Les tâches administratives de plus en plus nombreuses dans les deux domaines aggravent la situation. Par ailleurs, la recherche clinique est moins prestigieuse scientifiquement que la recherche fondamentale; en effet, le degré de reconnaissance scientifique de la recherche fondamentale est plus élevé et les résultats sont atteints bien plus rapidement. Ce point enlève à la recherche clinique son attractivité en termes de carrière universitaire.[23]

Les activités du FNS

Le FNS prévoit, dans son programme pluriannuel 2012-2016, des mesures spéciales pour la recherche translationnelle et la recherche clinique:

- la promotion de la carrière des chercheurs en médecine translationnelle
- l'approfondissement de la mise en réseau des biobanques nécessaires
- la promotion des études cliniques initiées par l'investigateur
- la création de nouveaux postes de professeurs boursiers
- pour la promotion des carrières en recherche médicale, l'introduction d'une mise à disposition partielle des chercheurs actifs en clinique (15 % du «temps protégé» financé par le FNS, l'employeur garantissant 15 % supplémentaires (FNS 2010).

Il est très difficile, particulièrement en recherche translationnelle, de trouver des personnes dotées des connaissances nécessaires en recherche fondamentale et clinique. Il serait aussi souhaitable que soit possible de mener un travail d'un à deux ans en laboratoire permettant aux médecins d'être formés en recherche translationnelle pour pouvoir ensuite diriger des équipes de laboratoire interdisciplinaires.

Le Conseil suisse de la science et de la technologie[27] a recommandé de séparer le budget de l'enseignement et de la recherche pour que les médecins chercheurs puissent combiner de manière pertinente les soins prodigués aux patients et la recherche clinique. Cet aspect a été pris en compte dans le document de stratégie 2010-2016 du FNS.

En bref La nécessité de promouvoir les jeunes scientifiques est reconnue depuis longtemps et certains succès se font sentir. Cette promotion doit encore être renforcée par de nouveaux éléments; elle est particulièrement importante pour les chercheurs en médecine translationnelle.

2.3.2 Le manque de personnel spécialisé non médical se renforce dans le domaine de la recherche clinique sur le cancer

Une cause importante de la qualité limitée et en partie insuffisante des études cliniques initiées par l'investigateur, en Suisse,[28] est le manque de personnel non médical spécialisé et formé. Les infirmières responsables de projet ou les coordinateurs de recherche clinique sont indispensables à la recherche clinique. Certes, en Suisse, de plus en plus de personnes suivent une formation complémentaire; toutefois, comparativement aux pays anglo-saxons et scandinaves, cela reste bien trop insuffisant.

3

Recommandations

La recherche sur le cancer et la recherche clinique en général peut être promue de manière ciblée dans les domaines suivants, qui présentent un fort potentiel d'amélioration:

+ élargissement de la recherche translationnelle sur le cancer,
+ réorganisation des conditions réglementaires,
+ développement et financement fiable de la recherche clinique sur le cancer, de la recherche en santé publique et de la recherche sur les résultats,
+ amélioration des perspectives professionnelles possibles pour les chercheurs,
+ intensification de la communication avec le public.

Objectif 1

Qu'un plus grand nombre des résultats de la recherche fondamentale soient mis en application clinique grâce au renforcement de la recherche translationnelle et clinique

+ La recherche translationnelle (recherche «de transfert») doit être promue financièrement et par une meilleure formation professionnelle spécifique.
+ La communication doit être plus intense, le plus possible institutionnalisée, entre la recherche fondamentale, translationnelle et clinique, dans les deux sens (du laboratoire au lit du malade et inversement).
+ Des concepts de collaboration et de financement complets et fiables doivent être assurés pour la recherche translationnelle.
+ Les stratégies doivent être coordonnées plus étroitement entre les différents promoteurs de la recherche et entre les segments de la recherche, et elles doivent faire l'objet de concertations.
+ Les biobanques de recherche doivent tout particulièrement être soutenues.

Objectif 2

Que les conditions de la recherche clinique sur le cancer soient améliorées pour intensifier l'activité de recherche

+ La tendance au recul du nombre de nouvelles études activées s'inverse.
+ La recherche est ancrée dans la loi sur la recherche sur les sujets humains comme étant un élément souhaitable pour la santé et pour la société.
+ L'autorisation des études devient plus simple et plus efficace. Les exigences réglementaires sont adaptées au risque.
+ Le principe de la commission d'éthique principale est établi, pour une diminution du nombre de commissions d'éthique.
+ L'autorisation des études est harmonisée avec le système de l'Union européenne.
+ La mise en réseau des acteurs de la recherche et des institutions de recherche est encore intensifiée suivant les voies proposées.
+ La recherche sur les maladies rares et les cancers de l'enfant bénéficie de meilleures conditions.
+ Les questions portant sur le financement et sur la coopération entre le secteur public et le secteur privé sont réglées.
+ Les centres suisses participent plus à des études internationales.
+ La certification de centres pour la réalisation d'études cliniques est établie.
+ Les questions portant sur la responsabilité et la prise en charge des frais liés aux traitements standards dans les groupes d'étude sont résolues.

Objectif 3

Que la recherche en santé publique et les résultats soit élargie

+ Les sources de données existantes sont plus faciles à réunir et plus faciles d'accès pour les chercheurs.
+ Les modifications de la prise en charge des patients cancéreux par transfert du financement de l'hôpital vers le système DRG sont étayées par une recherche scientifique d'accompagnement.
+ Pour les procédés de diagnostic et de traitement médical dont le rapport coût/bénéfice n'est pas clair, une évaluation économico-sanitaire systématique est réalisée.

Objectif 4

Que les chercheurs bénéficient de meilleures perspectives professionnelles

+ Les cliniciens bénéficient de plus de liberté d'action et de mesures incitatives pour la recherche et ont aussi la possibilité de se doter des compétences nécessaires.
+ La recherche clinique est plus fortement reconnue comme une perspective de carrière.
+ Les sites de recherche sont assurés de perspectives à plus long terme.
+ Le personnel d'étude non médical est plus largement formé et bénéficie de conditions attractives.

Objectif 5

Que les chercheurs communiquent plus largement en public

+ Les patients sont plus solidement impliqués dans les questions de la recherche ; une meilleure information du public accroît la volonté de participer à des études.
+ La recherche clinique est reconnue comme caractéristique de qualité, ce qui fait l'objet de publicité.
+ Les chercheurs s'engagent plus intensivement dans des débats publics informés concernant les tests cliniques.
+ Une discussion est menée sur le rapport coût-bénéfice des nouveaux médicaments en oncologie, sur la base des analyses d'économie de la santé qui est dotée des moyens nécessaires.

4

Propositions de mesures pour atteindre les objectifs

Objectif 1

Qu'un plus grand nombre des résultats de la recherche fondamentale soient mis en application clinique grâce au renforcement de la recherche translationnelle et clinique.

Mesures	Acteurs
Coopération institutionnalisée plus étroite, échanges plus précoces entre la recherche fondamentale et clinique: + concernant les questions posées à la recherche fondamentale (p.ex. biomarqueurs, interventions thérapeutiques), + pour le développement de nouvelles technologies.	Facultés de médecine, FNS, laboratoires, Oncosuisse, hôpitaux, EPF, centre contre le cancer de Lausanne, autres
+ Mise en réseau de cliniciens et d'institutions de recherche translationnelle (p.ex. pathologie dans les hôpitaux, laboratoires spécialisés). + Coopération entre institutions avec également le PRN oncologie moléculaire, SystemsX et les organisations d'étude clinique.	FNS, SAKK, SENDO, SCTO, Oncosuisse
Création de structures de coordination pour la recherche translationnelle et fondamentale, au minimum plate-forme d'informations.	SCTO, biobanque-suisse
Discussions thématiques entre financiers et chercheurs pour éviter les doublons.	Organisations de financement, chercheurs
Développement de structures et de possibilités de financement pour les études universitaires de «preuve de concept».	FNS, SAKK, SENDO, SCTO
Pour les médecins intéressés: possibilité de travail en laboratoire pendant 1-2 ans pour l'acquisition des bases de la recherche translationnelle.	Hôpitaux universitaires, FNS
Création, normalisation et mise en réseau des biobanques de pathologie et de médecine de laboratoire dans les hôpitaux. + Préparation, collecte, conservation et documentation standardisées des échantillons. + Utilisation simple du matériel inclus dans les biobanques au cours d'études rétrospectives dès que de nouvelles hypothèses sont émises.	biobanque-suisse, SSPath
Optimisation de l'infrastructure de banque de données des biobanques. Assurance que l'infrastructure des biobanques sera durable.	Hôpitaux, SER, FNS, biobanque-suisse, SSPath
Amélioration de la collaboration / de l'échange des données entre biobanques et entre les registres du cancer et d'autres maladies.	biobanque-suisse, NICER, SAKK, SCTO, CTU
Participation à des biobanques à l'étranger lorsque des hôpitaux suisses participent aux études.	FNS, ASSM, SAKK, SER, biobanque-suisse, protection des données PFPDT
Réglementation des droits de propriété.	FNS, ASSM, SAKK, SER, biobanque-suisse, industrie pharmaceutique

Objectif 2

Que les conditions de la recherche clinique sur le cancer soient améliorées pour intensifier l'activité de recherche.

Mesures	Acteurs
Objectifs	
+ définition des objectifs importants pour la société dans le domaine de la recherche clinique,	SER, FNS, SAKK, SPOG, industrie pharmaceutique
+ établissement de statistiques pertinentes pour un pilotage efficace de la recherche ; formulation d'objectifs chiffrés (nombre de patients dans des études cliniques, nombre d'études),	Facultés de médecine, FNS, Oncosuisse, hôpitaux, groupes coopératifs, SCTO
+ élaboration des centres d'intérêt pour la recherche des années à venir.	SER, FNS, SAKK, organisations de recherche
Mise en réseau plus intensive	
+ des hôpitaux/médecins impliqués dans la recherche,	Hôpitaux, médecins
+ de cliniciens, d'institutions de recherche translationnelle (p.ex. pathologie dans les hôpitaux, laboratoires spécialisés) et de l'industrie.	Différentes institutions, réseaux SCTO, SAKK, SPOG, industrie pharmaceutique, Oncosuisse, FNS, SER, EPF, PRN oncologie moléculaire, ESMO
+ Coopération entre institutions avec le PRN oncologie moléculaire, SystemsX et les organisations d'étude clinique.	
+ Eargissement de la collaboration entre le SAKK et la SCTO.	SAKK, SCTO
Planification et réalisation plus efficaces des études :	
+ élaboration ou élargissement d'une infrastructure robuste et standardisée pour les études cliniques dans tous les hôpitaux pour la réalisation d'études en oncologie,	CDS, hôpitaux universitaires, hôpitaux cantonaux
+ planification/activation plus rapides et plus efficaces d'études cliniques et de projets, optimisation des processus (p.ex. création de commissions, meilleure gestion, processus rationalisés en particulier pour la collecte des données et la publication de rapports d'études), réglementation par POS,	Groupes coopératifs, CTU
+ autoévaluation et évaluation externe des groupes coopératifs et autres groupes de recherche,	Groupes coopératifs
+ établissement de nouvelles méthodologies d'études (p.ex. plans d'étude) en lien avec la médecine personnalisée,	SAKK
+ création de possibilités pour des études universitaires de preuve de concept par des groupes coopératifs.	SENDO, SAKK, SCTO
Enregistrement des études :	
+ banques de données complètes des études en cours et prévues en Suisse pour les indications en oncologie,	SCTO, EC, SAKK, industrie
+ mise en réseau des banques de données de recherche locales et amélioration de leur visibilité.	hôpitaux, SCTO, biobanque-suisse
+ Reconnaissance de la recherche clinique orientée vers les patients comme mesure d'assurance de la qualité pour les hôpitaux/médecins.	CDS, SAKK, SSIC
+ Obtention d'un label de qualité pour les centres participant à des études cliniques.	SAKK
+ Reconnaissance de la participation à des études cliniques par l'assurance maladie comme étant un traitement, prise en charge des frais du traitement et des soins standards.	CDS, SAKK, SPOG, SSIC, OFSP, AGEK, Santé Suisse, institutions de recherche, assurance maladie
+ Groupes/réseaux coopératifs spécifiquement établis pour une indication comme mode efficace de réalisation d'études multicentriques.	SAKK, SPOG, SCTO, Oncosuisse, FNS, SER, ISREC, PRN oncologie moléculaire, ESMO
De meilleures conditions :	
+ pour plus d'études initiées par l'investigateur (possibilités de formation professionnelle et continue et offre de postes, procédures de financement et d'autorisation),	Swissmedic, OFSP
+ pour une application plus rapide des connaissances scientifiques aux soins, aussi par le biais de la recherche d'accompagnement.	OFSP, FMH, SwissDRG
+ Formation initiale et régulière du personnel spécialisé dans les études (infirmières responsables de projet, coordinateurs de recherche clinique, entre autres), garantie de leurs perspectives d'avenir, introduction d'un programme de master.	Sponsors des études cliniques, Office fédéral de la formation professionnelle et de la technologie (OFFT)

Mesures	Acteurs
Maladies rares et études en pédiatrie:	
+ autorisation simplifiée des études cliniques,	DFI
+ pour certaines indications (p.ex. cancer de l'enfant), vote clair pour le traitement dans le cadre d'une étude clinique en tant que le meilleur traitement possible.	DFI
Financement:	
+ poursuite de la contribution de la Confédération avec accords de prestation pour la recherche clinique sur le cancer,	SER
+ plus de moyens pour la recherche clinique publique sur le cancer, entre autres pour le SAKK, le SPOG, le NICER,	
+ engagement plus solide des institutions finançant la recherche, création de coopérations (p.ex. entre le SAKK et Santé Suisse),	Parlement
+ préciser le financement de la recherche avant 2012 (introduction DRG/forfaits). La recherche doit être financée par des fonds publics sans lacunes,	Santé Suisse, CDS, OFSP, Oncosuisse
+ maintien des budgets de recherche locaux dans les hôpitaux,	Facultés de médecine, direction des hôpitaux
+ discussion de fond sur de nouveaux modèles de financement des études (p.ex. par des participations via la loi sur l'assurance maladie; partenariats privé-public), vérification des modèles de financement hybrides, réglementation pour le financement de projets mais aussi concernant l'indépendance/les relations avec la propriété intellectuelle.	FNS, SER, ASSM, AGEK / commissions d'éthique, OFSP, Swissmedic, SAKK, décideurs politiques, SPOG, laboratoires pharmaceutiques
Participation à des études internationales	
+ par des groupes coopératifs suisses aux études de l'EORTC (reprise de la responsabilité du sponsor en Suisse) et à des études d'autres groupes coopératifs.	SAKK, SPOG, organisations de recherche, SCTO, Oncosuisse, IBCSG
+ Participation à des projets de recherche de l'UE (p.ex. Initiative dédiée aux médicaments innovants, programmes cadres de l'UE).	Organisations de recherche
+ Plus de mesures incitatives à la mise en réseau au niveau international.	FNS, RSC, industrie
Swissmedic:	
+ autorisation plus simple et plus efficace des études.	DFI, Swissmedic, AGEK / commissions d'éthique
Commissions d'éthique:	
+ réduction du nombre de commissions d'éthique,	Directorats cantonaux de la santé
+ création de la commission d'éthique principale pour les études multicentriques,	CDS, AGEK / commissions d'éthique
+ harmonisation avec l'UE, reconnaissance réciproque de l'évaluation scientifique par les commissions d'éthique et les autorités,	OFSP, Swissmedic
+ vérification de la possibilité d'une commission d'éthique spécifique à l'oncologie pour l'évaluation des protocoles des groupes coopératifs.	AGEK / commissions d'éthique, SAKK, SPOG, EORTC, Swissmedic
Législation au niveau confédéral:	
+ élaborer la loi sur la recherche sur des sujets humains comme une loi promouvant la sécurité des patients mais aussi la recherche.	Prise de conscience des intérêts par les organisations suisses engagées contre le cancer, ASSM
+ Les exigences pesant sur les études cliniques présentant un risque limité sont régulées dans la loi sur la recherche sur des sujets humains.	OFSP
+ Vérifier si (comme au niveau de l'UE) un comportement adapté au risque pourrait être appliqué pour les tests (exigences moins strictes pour les nouvelles indications ou les associations de médicaments connus).	OFSP, Swissmedic
+ Réglementation de l'obligation de responsabilité civile pour les études universitaires au niveau de la Confédération.	OFSP
+ Examen des questions de protection des données, aussi au niveau cantonal, pour établir une pratique favorable à la recherche.	PFPDT, FNS, ASSM, SAKK, SPOG, SCTO, RSC, LSC, hôpitaux universitaires, organisations de patients, responsables de la protection des données au niveau cantonal/confédéral, autres parties prenantes, Swissmedic
+ Certification de centres pour rendre plus aisées les études sur les maladies rares (p.ex. sur le modèle de l'entité ECRIN).	OFSP, Swissmedic, AGEK / commissions d'éthique
+ Réglementation pour la protection de la propriété intellectuelle et l'utilisation exclusive limitée dans le temps des inventions.	Responsables de la protection des données au niveau cantonal et confédéral

Objectif 3

Que la recherche en santé publique et les résultats soit élargie.

Mesures	Acteurs
Amélioration de l'utilisation des sources de données, réunion de données issues de différentes sources (p.ex. registre du cancer, assurance maladie, Office fédéral de la statistique, OBSAN), tout en maintenant des mesures adéquates de protection des données.	Autorités fédérales, autorités cantonales Responsables de la protection des données au niveau cantonal et confédéral Institutions de recherche concernées
+ Promotion de projets de recherche visant à l'utilisation de traitements fondés sur les preuves et concernant leur rapport coût-bénéfice (en particulier traitements de troisième et quatrième ligne en soins palliatifs). + Extension du registre du cancer à l'ensemble de la Suisse. + Unification des structures de données.	SAKK / Network Outcomes Research Instituts universitaires dotés de l'expertise méthodique tels que l'ECPM, l'Université de Bâle, industrie, NICER

Objectif 4

Que les chercheurs bénéficient de meilleures perspectives professionnelles.

Mesures	Acteurs
Plus de liberté d'action / mesures incitatives / moyens supplémentaires libérant les médecins pour la recherche.	Hôpitaux, FNS, fondations
Déchargement des cliniciens grâce aux infirmières responsables de projet, coordinateurs de recherche.	Sponsors des études, hôpitaux
+ Formation interdisciplinaire des nouvelles recrues universitaires et cliniques. + Création des compétences nécessaires chez les chercheurs et les médecins. + Création de structures et de processus fiables permettant de poursuivre les travaux de recherche clinique commencés même en cas d'accroissement de l'activité clinique.	Hôpitaux universitaires, universités, FNS, hôpitaux universitaires et cantonaux
Création de sites de recherche pérennes à long terme pour stabiliser les carrières scientifiques en recherche translationnelle universitaire / recherche clinique sur le cancer.	FNS, hôpitaux universitaires, universités.

Objectif 5

Que les chercheurs communiquent plus largement en public.

Mesures	Acteurs
+ Participation des scientifiques engagés dans la recherche clinique à des débats publics informés concernant les tests cliniques. + Information transparente des patients et participation aux projets d'information et de communication des institutions de recherche et de traitement. + Implication plus forte des patients dans la conception et la réalisation des études, ainsi que dans la communication des résultats des études. + Journée nationale de la recherche clinique et translationnelle.	Oncosuisse, SCTO Forums de patients ASSM SCTO
+ Information de la population et des patients pour une plus grande acceptation de la participation à des études. + Renforcement de la prise de conscience qu'il n'y a pas de progrès médical sans recherche. + Reconnaissance de l'activité d'étude d'un centre comme participant à l'assurance qualité.	LSC/RSC, hôpitaux, administrations cantonales, Oncosuisse, SCTO SCTO FNS, ASSM, SAKK, SPOG, SCTO, RSC, LSC, hôpitaux universitaires et autres parties prenantes, Gensuisse
Information de la population et des patients sur la relation coûts-bénéfices des traitements du cancer.	Oncosuisse en collaboration avec les entités citées ci-dessus

Références

1 SBF. Botschaft über die Förderung von Bildung, Forschung und Innovation in den Jahren 2008 bis 2011. 2007; http://www.sbf.admin.ch/bfi2008/
2 Oncosuisse: Krebsforschung in der Schweiz. Eine Publikation von Oncosuisse, Krebsliga Schweiz und Stiftung Krebsforschung Schweiz über die geförderten Forschungsprojekte, Ausgabe 2006.
3 Oncosuisse: Krebsforschung in der Schweiz. Eine Publikation von Oncosuisse, Krebsliga Schweiz und Stiftung Krebsforschung Schweiz über die geförderten Forschungsprojekte 2006–2008. Ausgabe 2009.
4 Stewart DJ, Whitney SN, Kurzrock R. Equipoise Lost: Ethics, Costs, and the Regulation of Cancer Clinical Research. J Clin Oncol 2010;28(17):2925-35.
5 Bergmann LB, Berns A, Dalgleish G, von Euler M, Hecht TT, Lappin GL, Reed N, Palmeri S, Smyth J, Embacher-Aichorn S, Zwierzina H; Biotherapy Development Association. Investigator-initiated of targeted oncology agents: why independent research is at risk? Ann Oncol 2010;21:1573-78.
6 KEK Bern. Jahresberichte der kantonalen Forschungsethikommission KEK Bern 2007–2008, 2009. http://www.kek-bern.ch/downloads/
7 SAMW: Biobanken: Gewinnung, Aufbewahrung und Nutzung von menschlichem biologischem Material für Ausbildung und Forschung, Medizinisch-ethische Richtlinien und Empfehlungen, 2006.
8 SAMW. Anhang zu den SAMW-Richtlinien Biobanken: «Gewinnung, Aufbewahrung und Nutzung von menschlichem biologischem Material». Vorlagen für eine «Generaleinwilligung» und für ein Reglement. Schweiz Ärztez 2010;91:761-3.
9 Dilts DM, Sandler AB, Baker M, Cheung SK, George SL, Karas KS, McGuire S, Menon GS, Reusch J, Sawyer D, Scoggins M, Wu A, Zhou K, Schilsky RL. Processes to activate Phase III clinical trials in a cooperative oncology group: The case of Cancer and Leukemia Group B. J Clin Oncol 2006;24(28):4553–4557.
10 Dilts DM, Sandler AB, Cheng S, Crites J, Ferranti L, Wu A, Gray R, MacDonald J, Marinucci D, Comis R. Development of clinical trials in a cooperative group setting: The Eastern Cooperative Oncology Group. Clin Cancer Research 2008;14:3427–3433.
11 Nass SJ, Moses HL, Mendelsohn J (Eds.) A National Cancer Clinical Trials System for the 21st Century: Reinvigorating the NCI Cooperative Group Program Committee on Cancer Clinical Trials and the NCI Cooperative Group Program; Institute of Medicine. National Academy of Sciences 2010. http://www.nap.edu/catalog/12879.html
12 ECRM, Kanavos P, Sullivan R, Lewison G, Schurer W, Eckhouse S, Vlachopioti Z. The role of funding and policies on innovation in cancer drug development, European Cancer Research Managers Forum/London School of Economics 2009. www2.lse.ac.uk
13 European Science Foundation ESF (2009), Investigator-Driven Clinical Trials. www.esf.org
14 European Forum for Good Clinical Practice (EFGCP). Impact on Clinical Research of European Legislation (ICREL). Final Report – First Version. 09 February 2009 www.efgp.be/ICREL
15 CMS Manual System Pub 100-03 Medicare National Coverage Determinations, Sept. 7 2007 http://www.cms.gov/transmittals/downloads/ R74NCD.pdf
16 Attributing revenue costs of externally-funded non-commercial research in the NHS (ARCO)December 2005. http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/ dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/ dh_4125282.pdf
17 Casali PG. The off-label use of drugs in oncology: a position paper by the European Society for Medical Oncology (ESMO). Ann Oncol2007;18:1923–1925.
18 Seiler, B. Workshop Off Label Onkologie Schweizerische Gesellschaft der Vertrauensärzte, SGV Jahreskongress 2008, http://www.medecins-conseils.ch/events/congress2008/Off_label_use_Onkologie.pdf
19 Klimm B, Nogová L, Diehl V. Kooperation zwischen SAKK und DHSG Strukturen und klinische Erfolge. Schweizer Krebsbulletin, Dezember 2005: 63-65.
20 Ess S, Joerger M, Frick H, Probst-Hensch N, Vlastos G, Rageth C, Lütolf U, Savidan A, Thürlimann B. (2010) Predictors of state-of-the-art management of early breast cancer in Switzerland. Ann Oncol 2010, doi: 10.1093; Epub ahead of print. PubMed PMID: 20705910.
21 SNF (2010) Mehrjahresprogramm 2012–2016 Planungseingabe zuhanden der Bundesbehörden. http://www.snf.ch/SiteCollectionDocuments/snf_mehrjahresprogramm_12-16_d.pdf
22 SAMW. Richtlinien Zusammenarbeit Ärzteschaft und Industrie, 2006.
23 BAG. Qualitätsstrategie des Bundes im Schweizerischen Gesundheitswesen, 9. Oktober 2009.
24 Matter-Walstra K, Widmer M, Busato A. Analysis of patient flows for orthopedic procedures using small area analysis in Switzerland, BMC Health Serv Res. 2006; 6:119; doi:10.1186/1472-6963-6-119.
25 Kühnle K, Winkler DT, Meier-Abt PJ. Swiss national MD-PhD program: an outcome analysis. Swiss Med Wkly, 2009;139(37-38): 540-546.
26 SAMW. Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften, Medizin als Wissenschaft Positionspapier, 2009 http://www.samw.ch/de/Projekte/Medizin-Wissenschaft.html
27 SWTR, Schweizerischer Wissenschafts- und Technologierat. Für eine zukunftsorientierte Hochschulmedizin, Bern 2006.
28 Baumann A. Klinische Versuche in der Schweiz Swissmedic fordert Professionalisierung der Forschung, Schweiz Ärztezeitung 2009;90(37):1419.

Thérapie

Auteurs: Richard Herrmann, Peter Brauchli
Avec la collaboration d'Ulrike Novotny

1

Etat des lieux

L'oncologie s'est fortement développée au cours de la dernière décennie. Les différents groupes d'intérêt apprécient différemment ce développement. Les caisses d'assurance maladie et les économistes remarquent en premier lieu une augmentation dramatique des prix des médicaments et des frais restants. Les patients qui profitent des nouveautés ainsi que les médecins traitants se réjouissent de ce développement des possibilités de traitement qui correspond à leurs souhaits.
En Suisse le traitement des patients atteints d'un cancer est actuellement de haut niveau. Pour maintenir ce niveau et l'améliorer, tous les cercles de spécialistes doivent se lancer des défis liés aux nouveaux développements résultant du programme national contre le cancer (PNCC) 2005-2010[1].

1.1 Augmentation des cas traités

Le développement démographique, décrit au chapitre Epidémiologie et monitorage, contribue à l'augmentation de nouveaux cas de maladie. L'amélioration du diagnostic et du traitement a aussi pour conséquence une augmentation du nombre de cas observés. Le cancer est parfois dépisté plus tôt et les guérisons sont plus fréquentes.[2] Même en cas de cancer avancé beaucoup de patients survivent plus longtemps.[3,4] On a observé au cours des dix dernières années des survies plus longues, essentiellement pour la leucémie myéloïde chronique, les lymphomes et le cancer du gros intestin.

En bref La prévalence et l'effet de la maladie sur la société (Burden of Disease) vont s'amplifier au cours de la prochaine décennie.[5] Aujourd'hui tous les participants devraient déjà poser des jalons afin de se préparer à ces changements.

1.2 Quels objectifs ont été atteints depuis le PNCC 2005-2010?

Le PNCC 2005-2010 avait comme objectif principal un traitement de très haute qualité orienté patient. Les objectifs secondaires suivants ont été définis:

+ Le patient sera acteur principal du traitement intégré.
+ Des normes de qualité nationales seront définies pour le traitement.
+ La coordination et la cohérence du traitement du cancer seront améliorées grâce à des réseaux régionaux.
+ L'accompagnement psychosocial sera meilleur.
+ Les soins palliatifs et le traitement seront meilleurs et garantis pour tous.

Des chapitres spéciaux sont consacrés aux deux derniers points. Les trois premiers points secondaires sont décrits dans le chapitre ci-dessous.

1.2.1 Objectif 1: le patient comme acteur principal du traitement intégré

Le PNCC 2005-2010 a mis l'accent sur les points suivants: les patients doivent avoir la possibilité d'être actifs et de devenir des partenaires à part entière dans le combat contre la maladie. Le point principal concerne le droit de décision du patient (droit de disposer de soi-même). Il existe généralement diverses possibilités de traitement qui influencent de plusieurs façons la vie du patient. Tous les patients sont différents.
On a atteint en partie l'objectif suivant: les patients comme acteurs principaux dans le traitement intégré. En règle générale les patients peuvent cogérer le type de traitement. On peut alors se poser la question: jusqu'où un patient peut-t-il participer à la décision, car des différences évidentes existent. Tandis que certains groupes de patients perçoivent ces possibilités d'une manière très consciente, d'autres groupes comme les émigrés doivent être incités et ciblés activement à cet effet. Si un patient souhaite un rôle plutôt passif, son choix doit être respecté.
Pour obtenir le titre de médecin spécialisé en oncologie (oncologue), un cours de communication de plusieurs jours est obligatoire. Cette règle a fait ses preuves. La formation en communication avec les patients de la ligue suisse pour le cancer, qui prend en compte cet aspect, est poursuivie. Le patient doit recevoir une information approfondie, condition pour une décision active et fondée. En plus de la communication directe avec le médecin, le patient a aujourd'hui à sa disposition une large palette d'informations. Des

organisations de patients et des groupes d'aide ont élargi leurs offres pour différents types de cancer (p.ex. cancer du sein, cancers de l'enfant, cancer de la prostate, cancer de l'intestin).
Les hôpitaux et autres organisations développent aussi ce concept. Ils proposent aux patients des séries de manifestation sur les pathologies cancéreuses.

L'idée d'un site Internet suisse, sur lequel les patients trouveraient des informations intéressantes, n'a pas été réalisée. Cependant ceux-ci ont de nombreuses possibilités d'information grâce à Internet où l'on trouve des sites de grande qualité (p.ex. HONcode, Health On the Net Foundation[a]).

En bref **Les propositions du PNCC 2005-2010 font leurs preuves mais doivent être encore développées. Des options toujours plus nombreuses ayant pour conséquence des effets différents rendent nécessaire une intégration active du patient dans les décisions. Pour cela des informations essentielles ainsi que des données adéquates sont indispensables.**

1.2.2 Objectif 2: normes de qualité nationales pour le traitement clinique des cancers

Le deuxième objectif du PNCC 2005-2010 consiste à mettre en place des normes de qualité nationales. Cet objectif n'a été atteint que partiellement.
Pour définir ces normes nationales on doit d'abord se poser deux questions:
+ Comment traiter pour obtenir une grande qualité?
+ Comment créer la qualité?

Pour obtenir une grande qualité – comment traiter?
Des directives répondent à cette question. Depuis le PNCC 2005-2010 on a rendu publiques de nouvelles directives de traitement ou bien on a mis à jour d'anciennes directives, par exemple le consensus de St-Gall sur le traitement du cancer du sein[6], les recommandations de suivi en cas de cancer du gros intestin et de l'intestin grêle[7] ou les directives de l'ESMO (Société européenne d'oncologie médicale), qui se basent sur la SSOM (Société suisse d'oncologie médicale), et qui reprennent et s'appuient sur les «recommandations cliniques minimales» sur la forme et sur le fond. Mais le standard visé n'a de loin pas été atteint.

Les directives définissent le traitement le mieux adapté pour les pathologies cancéreuses ou pour un sous groupe cancéreux. A cet effet, elles doivent être adaptées régulièrement. Le respect des directives est mesurable dans les registres de traitements et peut devenir un instrument de l'assurance de la qualité.
Les directives ne peuvent pas tout définir mais elles créent un cadre homogène pour l'indication du traitement le mieux adapté à un patient atteint d'un cancer. Elles donnent une orientation pour un traitement particulier, sans laquelle la liberté de décision du médecin n'existerait plus. Ne pas se conformer aux directives nécessite cependant une justification plausible.
La définition des normes et des directives s'avère judicieuse pour de nombreuses raisons:
+ On assiste à un développement des connaissances qui grandissent de manière exponentielle. Par conséquent, plus personne n'a la vue globale de sa discipline.
+ La LAMAL (loi fédérale sur l'assurance maladie) exige la conformité aux critères de la WZW et de ce fait permet un traitement basé sur l'évidence.
+ L'introduction des forfaits par cas (DRG) nécessite des normes de qualité obligatoires (contraignantes) dans les domaines de l'ambulatoire et de l'hospitalisation.
+ Les médecins reçoivent de nombreuses informations et recommandations des laboratoires pharmaceutiques ou des fabricants d'appareils médicaux. Ces informations doivent toujours être en relation avec les recommandations légales.
+ Le degré de conformité d'un médecin, d'un réseau ou d'un centre de soins avec ces normes indique la qualité du traitement.

La Suisse est un pays trop petit pour élaborer des normes concernant les différentes pathologies cancéreuses. La solution est d'adopter les directives internationales, par exemple celles de l'ESMO (Société européenne d'oncologie médicale[b]), a www.hon.ch de l'ASCO (Société américaine d'oncologie clinique[c])

[a] www.hon.ch
[b] www.esmo.org/education/esmo-clinical-recommendations.html
[c] www.asco.org/guidelines

(p.ex. Azzoli[8]), de la DGHO[d] (Société Allemande d'hématologie et d'oncologie) et du NCCN (National Comprehensive Cancer Network[e]).
Les recommandations de ces organisations sont déjà très bien élaborées et sont régulièrement actualisées. Elles doivent parfois être adaptées à la situation suisse ainsi qu'aux réseaux régionaux et harmonisées pour les différentes branches.

Une homogénéité des normes nationales de traitement est essentielle

Malgré un besoin urgent, on manque de directives et de normes nationales dans différents domaines; en fait les processus d'élaboration et de suivi régulier des directives sont très coûteux et on ne sait pas vraiment qui a la compétence pour élaborer les directives. Sur beaucoup de questions, on manque de données correspondantes. En outre, les spécialistes non plus ne sont pas d'accord: quels critères doivent être satisfaits pour définir une thérapie comme une norme. De plus, il est difficile, dans la routine clinique, pour les clients atteints de plusieurs maladies, d'estimer quel traitement est le mieux adapté au patient. Souvent, différentes recommandations vont être données pour le même type de cancer dans des branches parallèles. Les recommandations existantes sont lacunaires et non contractuelles.

Conséquences du manque de cohésion des directives:
+ On n'obtient pas toujours le même niveau de traitement.
+ La qualité du traitement est différente.
+ La qualité du traitement est difficile à vérifier.

Nous ne pouvons pas accepter cette baisse de qualité.

Directives de traitement et informations patient en France
L'Institut National du Cancer est chargé depuis 2004 d'élaborer des directives de traitement et de qualité pour les patients atteints d'un cancer. Ces informations s'adressent aux médecins traitants et également aux patients, mais sous une autre forme. www.sor-cancer.fr

D'après les données épidémiologiques actuellement disponibles (2000-2002) les résultats des traitements cancéreux sont très bons en Suisse par rapport à d'autres pays européens, notamment pour le cancer du sein et les lymphomes non hodgkiniens. Pour quelques types de cancer comme le cancer de la glande thyroïde la Suisse n'est classée que dans la moyenne[4] (voir aussi le chapitre Epidémiologie et surveillance). Un processus orienté directives permettrait d'améliorer ce classement.
La demande de normes nationales homogènes est le résultat de plusieurs études. Ces études ont confirmé qu'il existe encore des différences régionales dans le diagnostic et le suivi des patientes atteintes d'un cancer du sein.[9] Concrètement ces résultats signifient que les chances de survie et la qualité de vie sont différentes d'un canton à l'autre. Cette situation est inacceptable.

Ces différences, qui concernent également d'autres types de tumeur, ne sont pas liées uniquement au manque d'homogénéité des directives. D'autres facteurs peuvent exister selon certains auteurs[10-13] et spécialistes:
+ Mise en place du dépistage précoce différente selon les cantons
+ Eloignement important du patient d'un centre de soins et des frontières cantonales pour le traitement
+ Situation socio-économique, type de contrat d'assurance du patient
+ Tolérence de la population par rapport à un examen ou à un traitement, différences culturelles
+ Concertation interdisciplinaire manquante ou insuffisante par rapport au traitement
+ Niveau de formation du médecin traitant
+ Manque de traitement global dans une approche équipe sous l'implication des infirmières et manque de traitement adapté (supporting care)
+ Fréquence de confrontation à la maladie pour le spécialiste (case load)
+ Pas de participation du centre de consultation dans la recherche clinique
+ Observation ou non respect des normes de qualité de pointe «State of the art» pour tous les aspects du traitement et des soins.

Comment créer la qualité ?

Afin d'établir des normes de qualité nationales, il faut non seulement standardiser les directives de traitement mais encore définir les référentiels de qualité.

La qualité d'un traitement médical n'est ni simple à définir ni simple à évaluer. On distingue trois critères :[14]

+ Qualité de la structure (p.ex. nombre de soignants par patient, maintenance correcte des appareils)
+ Qualité du protocole (p.ex. traitement d'une maladie correspondant à l'état actuel des connaissances et donc conforme aux directives)
+ Qualité du résultat (p.ex. taux de guérison, de complication, réhospitalisations imprévues, satisfaction du patient, mortalité).

Qualité du traitement (l'exemple du cancer de l'intestin) :
Lorsqu'il existe encore une perspective de guérison pour ce cancer, l'opération est la seule solution. Une chimiothérapie complémentaire ne peut pas compenser l'échec d'une opération non conforme aux règles de l'art. Dans ce cas il est essentiel d'avoir une approche assurance qualité en matière de chirurgie, ce qui permet d'améliorer le pronostic pour chaque patient atteint d'un cancer de l'intestin à ce stade.

Les sociétés spécialisées ont comme tâche la définition des indicateurs de qualité

D'après la loi fédérale sur l'assurance maladie (LAMAL) les prestataires (médecins et hôpitaux) sont obligés de transmettre aux autorités fédérales des données utiles au contrôle de la rentabilité et de la qualité du service. Actuellement il n'existe pas d'organisation nationale pouvant prendre en charge la coordination de l'assurance qualité, et les hôpitaux n'ont pas de personnel à leur disposition. Les organismes qui développent des concepts de mesure et d'amélioration de la qualité sont peu coordonnés.

Certaines des différences décrites ci-dessus qui concernent les résultats des traitements ont trait à la qualité du traitement. Afin de poursuivre l'amélioration de cette approche, des données cliniques sont indispensables. Celles-ci sont manquantes, mais les registres des cas de cancer ne sont pas généralisés en Suisse et aucune alternative de collecte de données n'existe.

Exemple : développement de l'oncologie médicale
Le nombre de consultations en oncologie médicale à Coire (hôpital cantonal des Grisons) est passé de 3359 en 2004 à 9955 en 2009. Les patients sont traités à l'hôpital cantonal de Coire et se rendent en consultation dans les cliniques de Ilanz, Davos, Scuol, Poschiavo, Samedan et Thusis.

Peu d'hôpitaux rendent publiques les données de traitement. En 2009, l'hôpital universitaire de Bâle a publié certains indicateurs.[15]

Des groupes de travail isolés travaillent là-dessus. Par exemple les données de transplantation des cellules souches sont centralisées en Suisse[16], dans d'autres domaines on collecte les données des patients souffrant d'un infarctus du myocarde aigu (AMIS Plus – National Registry of Acute Myocardial Infarction in Switzerland[f]).

Pour savoir comment améliorer la qualité et en même temps faire baisser les coûts, on doit évaluer les coûts complets et la qualité globale des chaînes thérapeutiques. A cet effet on manque des outils nécessaires, également utiles en raison de l'introduction antérieure des coûts par cas forfaitaires.

Depuis quelques années la Société suisse d'oncologie médicale (SSOM) travaille sur ce sujet systématiquement afin que la qualité des chaînes thérapeutiques puisse être réalisée dans les pathologies complexes. Même l'état fédéral considère l'assurance qualité comme un besoin urgent. En octobre 2009, il a voté pour une stratégie de qualité dans les affaires de santé suisses.[17]

[d] www.dgho.de/onkopedia
[e] www.nccn.org/clinical.asp
[f] www.amis-plus.ch

En bref Il n'existe pas de directives fermes pour les traitements et depuis le PNCC 2005-2010 on n'a obtenu que quelques consensus sur les directives. Ces accords sont la condition pour une qualité homogène et également pour l'obtention de la qualité. Afin de mesurer la qualité les registres des cancers ou autres banques de données sont indispensables. Ils sont toujours manquants.
La qualité doit être mesurée à plusieurs niveaux: chez les médecins, dans les comités de thérapie du cancer, les centres de soins et l'ensemble de la chaîne thérapeutique.

1.2.3 Objectif 3: une meilleure coordination et une meilleure cohérence du traitement dans les réseaux régionaux

La formation de réseaux est une approche importante dans l'amélioration de la qualité du traitement. Cet objectif résultant du PNCC 2005-2010 a été largement atteint dans certaines régions, par exemple à St-Gall,[18] dans le canton des Grisons, dans le Valais (www.rsv-gnw.ch), en Suisse centrale et à Fribourg. Il s'agit maintenant de poursuivre et d'intensifier ce développement positif.

Réseaux régionaux et centres de compétences

Au cours des dernières années, les hôpitaux des périphéries ont également bénéficié du développement des infrastructures et des conditions des patients atteints d'un cancer.
Des réseaux régionaux concertés, en général intercantonaux, peuvent permettre d'assurer une prise en charge décentralisée de grande qualité. Ils intègrent toutes les disciplines spécialisées participantes dans les domaines de l'ambulatoire et de l'hospitalisation, se dotent de leur propre structure et forme d'organisation et réglementent la collaboration des partenaires, la formation professionnelle et continue, la recherche clinique et les questions de qualité. Les leaders d'opinion régionaux adaptent les directives au réseau.

Outre le renforcement de la mise en réseau, les régions ont besoin de spécialisation et de centralisation. Les centres de compétences régionaux garantissent dans ce concept la qualité des prestataires de services médicaux et permettent la prise en charge décentralisée des patients qui souhaitent majoritairement un traitement proche de leur domicile, à la condition que l'hôpital de proximité atteigne les mêmes résultats thérapeutiques et que les complications soient aussi rares que dans un hôpital plus spécialisé et plus éloigné.

Un réseau est composé de spécialistes installés exerçant dans différentes disciplines, et d'hôpitaux. Idéalement, chaque spécialiste pratique dans toute la spécialité et contribue par son expertise à un domaine spécialisé. Idéalement, chaque patient et chaque cancer dispose d'un expert adapté. Ce n'est que pour les pathologies rares ou complexes que l'on fait appel à un spécialiste externe d'un centre d'excellence nationale. Le traitement est défini par une collaboration étroite entre les spécialités – il s'agit d'une condition préalable essentielle, avérée scientifiquement, de la qualité élevée du traitement. Le réseau permet aux spécialistes de se spécialiser davantage afin que les patients aient accès aux connaissances les plus actuelles dans les sous-spécialités les plus différentes qui soient.
Dans le réseau, le patient se voit attribuer un interlocuteur fixe qui coordonne l'examen médical, la thérapie et le post-traitement, dans le sens d'une prise en charge holistique de niveau optimal. Dans le réseau, des directives thérapeutiques et des circuits de patients peuvent être élaborés et respectés de la meilleure façon qui soit. Lorsque l'on définit le circuit du patient, on doit tenir compte de celui-ci, de ses besoins et également de ses comorbidités. Dans le circuit du patient, il faut élaborer les recommandations émanant des domaines du soutien psychosociologique, de la psycho-oncologie, des soins palliatifs et de la réadaptation.

La relation entre les divers acteurs se crée selon les exigences des réseaux. En raison de l'évolution historique et des faibles tendances centralistes de la Suisse, il existe diverses structures, par exemple un important hôpital central dans une région ou bien plusieurs hôpitaux qui constituent de manière égale l'épine dorsale d'un réseau, mais mettent en place différentes compétences.

Quelques centres de compétences/réseaux spécifiques à des organes (centres des organes), particulièrement pour le cancer du sein, existent déjà. Leur objectif consiste à permettre un examen et un traitement complets et rapides de la tumeur spécifique dans un lieu donné.

En Suisse, ces centres des organes devraient être organisés de manière décentralisée, à savoir que les experts des différentes disciplines impliquées de l'hôpital ou d'un réseau conviennent de standards de qualité communs pour prendre en charge leurs patients. Ils sont organisés afin d'interagir avec d'autres unités de l'hôpital ou avec le réseau de sorte que le traitement holistique du patient soit maintenu sans obstacles administratifs. Cette intégration permet une utilisation plus économique des spécialités centrales constantes que sont la radiologie, la pathologie et l'oncologie. Elle réduit les dépenses organisationnelles et de documentation et est rendue possible par l'utilisation accrue de médias numériques.

Exemples: traitement interdisciplinaire du cancer colorectal
Le traitement curatif du cancer colorectal implique au minimum six spécialités: gastro-entérologues, radiologues, pathologistes, radio-oncologues, chirurgiens et oncologues. Ce n'est que par leur collaboration bien définie que le traitement global apporte le bénéfice le plus élevé pour le patient.

Ce type d'organisation garantit aussi la formation continue intégrée incontournable des oncologues. Si l'on créait des centres des organes effectifs qui ne seraient pas intégrés dans la formation continue oncologique, comme tel est le cas par exemple en Allemagne, l'importante formation nécessaire des oncologues suisses ne pourrait plus être garantie.

Des médecins de premier recours (médecins généralistes) participent aussi au réseau. Ils jouent un rôle central dans la prévention, la détection précoce et le post-traitement des patients cancéreux. Il est important pour eux de pouvoir facilement contacter l'oncologue traitant s'ils sont confrontés à des complications induites par la thérapie ou la maladie. Les médecins généralistes prennent en charge, outre les patients, l'environnement familial, notamment dans le cas des patients mourant à domicile.

Le tumor board, un élément décisif

Les tumor boards (réunions sur les cas de cancer) sont des conférences auxquelles participent tous les spécialistes impliqués dans des cas complexes afin de prendre des décisions coordonnées sur la stratégie, le diagnostic et la thérapie ultérieurs. Cette prise de décision commune précoce est déterminante pour la qualité des résultats. On trouve des «tumor boards» en Suisse dans toutes les cliniques universitaires et grands hôpitaux. Ils ne sont pas représentés de manière continue dans les petites cliniques.[19] Dans quelques régions, les oncologues privés peuvent présenter leurs cas aux tumor boards des hôpitaux. Quelques-uns sont également menés par des oncologues en cabinet.

La composition du tumor board varie selon le tableau clinique à traiter. En conséquence, selon les directives de travail, des aspects des soins, de la palliation et de la psycho-oncologie doivent aussi y être représentés.
Le tumor board tient compte des directives existantes. La décision peut, mais ne doit pas remplacer un second avis pour les patients. Les ressources des centres doivent être prises en compte lors de la composition du tumor board et lorsque la question se pose quant à quels patients présenter.
Les processus de décision du tumor board doivent être réglementés par des listes de contrôle/procédures opérationnelles standard (SOP); l'objectif thérapeutique doit être formulé et doit être validé par les principes les plus importants pour la prise de décision.

Oncologie en Suisse de l'Est: le réseautage par vidéoconférence
Ce réseau est un exemple de la pertinence de la mise en réseau des connaissances. Il regroupe l'hôpital cantonal de Saint Gall (KSSG) ainsi que six hôpitaux régionaux, mais aussi des oncologues praticiens, des médecins traitants et la Ligue contre le cancer. Le tri des patients suit le principe suivant: prise en charge dans un hôpital régional si possible, traitement à l'hôpital central si nécessaire.
La condition préalable de la mise en réseau est une plate-forme informatique avec des dossiers médicaux numérisés et une base de données d'images. La vidéoconférence permet d'unir les compétences des hôpitaux en économisant du temps. Depuis 2009, par exemple, le Centre du sein de l'hôpital de Grabs mène avec le KSSG une vidéoconférence.

Dans le futur, les ressources existantes ne suffiront pas pour présenter chaque patient au tumor board. En conséquence, il est d'autant plus important de définir et de respecter des circuits de patients dans le cadre de l'adaptation locale des directives thérapeutiques.

A cet égard, on peut impliquer des case managers qui veillent à ce qu'un patient soit pris en charge conformément au circuit du patient – en termes de délais.

En bref Un travail de pionnier a été réalisé dans la mise en réseau interdisciplinaire et le réseautage dans les régions pour prendre en charge des patients oncologiques. Des coopérations ont été formulées, des interfaces définies et une expertise médicale et non médicale a été regroupée autour des patients dans de nouvelles structures.

Le mode de traitement plutôt fragmenté axé sur les histoires de la maladie et sur les prestataires de soins a été en grande partie remplacé par un concept interdisciplinaire de procédure commune et coordonnée.
La mise en réseau doit être intensifiée au-delà des limites cantonales. Les centres de compétences régionaux manquent encore de standards et d'instruments de gestion. Il faut améliorer les conditions préalables à l'intégration de patients dans des tumor boards.
Depuis le PNCC 2005-2010, les bonnes démarches ont été effectuées pour atteindre les objectifs d'une participation plus active des patients, de l'établissement de standards de traitement et de qualité et de la création de réseaux, mais une partie du chemin reste à faire. Pour obtenir une meilleure qualité du diagnostic et de la thérapie, des efforts supplémentaires sont nécessaires et possibles.

2

Il est nécessaire d'agir dans de nouveaux domaines

Depuis la formulation du PNCC 2005-2010, quelques autres aspects se cristallisent et se répercutent sur la question de savoir quelle qualité la thérapie peut et devrait posséder.

2.1 **Avancées thérapeutiques**

L'objectif central du PNCC 2005-2010 consistait à garantir un traitement et une prise en charge de haut niveau correspondant à la situation du patient, conformes à l'état de la recherche. Les patients doivent recevoir des traitements qui se sont avérés supérieurs au standard utilisé jusqu'alors, à savoir qu'ils agissent mieux et/ou qu'ils produisent moins d'effets indésirables.

En radiothérapie, se sont établies de nouvelles techniques qui affectent moins les tissus sains et/ou augmentent précisément la dose pénétrant dans la tumeur afin que l'on puisse délimiter plus exactement la zone irradiée.
Par exemple, pour des interventions chirurgicales, on a standardisé des procédures concernant le cancer du rectum. Des interventions moins agressives et plus précises ont été rendues possibles, entre autres grâce à la robotique.
Des progrès ont aussi été réalisés en éliminant des méthodes de diagnostic désuètes ainsi que des formes thérapeutiques opératives, radiologiques et médicamenteuses. Aujourd'hui, on épargne aux femmes atteintes d'un cancer du sein sans atteinte des ganglions lymphatiques un curetage des ganglions lymphatiques du creux de l'aisselle. Cette technique a été largement remplacée par l'excision des ganglions sentinelles, beaucoup moins invasive.

Exemples d'avancées concrètes dans la thérapie médicamenteuse au cours des cinq dernières années

+ Trastuzumab (Herceptin®) dans le traitement curatif du cancer du sein : après un an de traitement, le risque de rechute était quasiment réduit de moitié.[20]
+ Imatinib, thérapie prolongeant l'espérance de vie dans le cas d'une leucémie myéloïde chronique : sous une thérapie standard (Interféron et greffe de moelle osseuse), 60 % des patients ont survécu après 5 ans, 90 % sous Imatinib. Si les tyrosines kinases (enzymes que bloque l'Imatinib) sont décelables au maximum à 0,1 %, la survie à 5 ans est même de 100 %.[21]
+ Bortezomib dans le cancer des cellules plasmatiques (myélome multiple) : en complétant la thérapie standard par le Bortezomib, 68,5 % des patients survivent à 3 ans (sous thérapie standard uniquement 54,0 %).[22]
+ Sorafenib dans le cancer avancé des cellules hépatiques : prolongement de la survie de 3 mois, à savoir de 7,9 à 10,7 mois.[23]
+ De nouvelles chimiothérapies et anticorps monoclonaux ont contribué à doubler l'espérance de vie chez des patients atteints d'un cancer du côlon. Quelques patients seront sans tumeurs sur le long terme si ces médicaments sont associés à une chirurgie des métastases.[24]

Les patients bénéficient aussi d'une autre avancée, à savoir que de nouvelles et meilleures thérapies permettent de plus en plus souvent un traitement ambulatoire ou réduisent la durée de l'hospitalisation.
Nombre de ces avancées thérapeutiques furent réalisées grâce à des études d'optimisation thérapeutique principalement menées par des groupes d'études coopératifs et au sein de réseaux d'hôpitaux).

Le standard d'homologation n'est pas similaire au standard de traitement

Des études réalisées après l'enregistrement d'un médicament permettent de poser des bases très importantes pour le traitement des patients et de collecter des connaissances pour son utilisation en dehors de l'indication enregistrée. Par exemple, ces études contrôlent l'effet du traitement sur des maladies très rares ou de nouveaux schémas posologiques ou encore des associations médicamenteuses sans protection du brevet.
En cas de résultat positif de telles études, ces médicaments sont également employés pour des types de cancer pour lesquels aucune autorisation n'a été octroyée. Les évaluations supposent que plus de 60 % des médicaments utilisés en cancérologie sont utilisés « off label », c'est-à-dire en dehors des indications et posologies autorisées. En pédiatrie, ce pourcentage est supérieur.[25,26]
Cela entrouvre un fossé encore plus grand entre les indications homologuées et l'utilisation routinière, d'autant plus que des directives prennent en compte des études qui ne conduisent pas à l'enregistrement de médicaments. En effet, l'utilisation « off label » dans le cas du but avéré du médicament est garantie par la liberté de traitement des médecins. Mais la LAMal ne tient pas suffisamment compte de cette réalité.

2.2 **La complexité accrue du diagnostic thérapeutique pertinent**

Le diagnostic actuel permet de classer plus précisément les tumeurs et de formuler des pronostics plus fiables. Les facteurs prédictifs, en particulier, – permettant de pronostiquer le succès du traitement – sont de plus en plus importants dans l'emploi de thérapies coûteuses.
Comparativement, quelques marqueurs prédictifs ont été rapidement inclus dans la routine clinique, parce qu'ils prédisent l'efficacité élevée d'une thérapie. En font partie les modifications génétiques de certaines tumeurs, par exemple des mutations dans les gènes K-ras (cancer du côlon) et EGFR (carcinome pulmonaire non à petites cellules), l'expression de la protéine HER2 et des récepteurs hormonaux dans le cancer du sein ou différents marqueurs dans le cas de leucémies. En outre, on dispose de plus en plus de connaissances selon lesquelles les marqueurs génétiques peuvent prédire la survenue d'effets secondaires spécifiques de la thérapie.
Ce compartimentage permet d'employer les thérapies existantes en fonction de leur objectif. Seuls les patients pour lesquels il est très probable que le traitement réussira reçoivent un médicament donné. Le cancer du poumon n'est plus simplement le cancer du poumon, mais est traité en fonction de son sous-groupe.
Cette thérapie anticancéreuse « plus ciblée » est plus efficace au niveau du succès du traitement et des coûts. Elle évite une contrainte inutile aux patients dont les marqueurs indiquent qu'ils ne profiteraient pas d'un traitement. L'anticorps Cetuximab pour lequel un bénéfice thérapeutique n'a été démontré que pour les patients présentant un gène K-ras non muté en est un exemple. L'économie générée par un traitement ciblé dépasse de loin les coûts du diagnostic supplémentaire.
D'innombrables autres tests sont en cours de développement. Seules des données d'études solides permettront de décider lesquels apportent un bénéfice et peuvent être intégrés dans la routine.
Toutes ces possibilités d'amélioration du diagnostic permettent de concevoir un traitement de façon plus individuelle. Ils sont donc les premiers pas d'une médecine plus personnalisée.

2.3 **Formes de cancer rares et très rares**

Orphanet, une initiative de l'UE, recueille des informations sur les maladies très rares.[g] On considère comme maladie rare une maladie qui affecte moins de 6 habitants sur 100 000 par an (www.rarecancers.eu). Par exemple, le cancer des cellules hépatiques, le myélome multiple, le lymphome de Hodgkin et le sarcome sont des cancers rares. Pour la Suisse, cela signifie qu'un cancer rare est diagnostiqué moins de 400 fois par an, très rare, dans des proportions nettement inférieures.
Selon l'estimation de l'ESMO, 20 % de toutes les tumeurs sont couvertes par cette définition des maladies rares. Les maladies rares sont difficiles à traiter,

[g] www.orpha.net

parce qu'il existe souvent peu de données reposant sur des preuves et que des efforts importants sont nécessaires pour les étudier en raison de leur faible incidence. Les progrès thérapeutiques dans ce domaine prennent donc plus de temps. En oncologie, la pratique reconnue consiste à assurer le traitement de préférence dans le cadre d'une étude clinique pour des indications sans données cliniques validées.
Bien que tous les cancers soient des maladies rares chez les enfants, une étude a montré que 16 % des enfants atteints d'un cancer n'avaient pas été traités dans l'un des centres spécialisés en oncologie pédiatrique du SPOG.[27] Ce n'est que grâce à une centralisation que l'on peut atteindre un nombre de cas suffisamment élevé pour avoir l'expérience nécessaire pour traiter avec une qualité optimale.
Le système de santé suisse, en procédant de manière non coordonnée, prend le risque inutile d'une perte de qualité dans le traitement de patients atteints d'une maladie rare.

2.4 **Nombre de cas minimaux**

On sait depuis longtemps que, pour obtenir de bons résultats, certaines tumeurs telles que le cancer du rectum, le cancer de l'œsophage, le cancer de l'intestin et le cancer du pancréas ne doivent être traités que dans des centres traitant un nombre minimal de cas. Ce nombre de dossiers traités est l'un des facteurs les plus importants pour la réussite du traitement,[28,29] mais est loin d'être le seul.
Mais aujourd'hui, les tumeurs sont peu centralisées dans un centre en raison des qualifications techniques des médecins. Par exemple, les transplantations de cellules souches hématopoïétiques sont exclusivement réalisées dans certains centres, seulement en raison de la coordination intercantonale (Convention intercantonale relative à la médecine hautement spécialisée ou CIMHS).

2.5 **Augmentation des coûts de traitement du cancer**

Le traitement du cancer devient de plus en plus cher, de manière analogue à l'évolution d'autres spécialités, et l'urgence de ce problème va s'aggraver. Ici, outre la cherté des médicaments, au centre des préoccupations de l'opinion publique, d'autres mesures alourdissent les coûts du système de santé de façon disproportionnée. La hausse des prix des médicaments semble souvent élevée si on la met en relation avec un bénéfice supplémentaire, à savoir par exemple l'augmentation des taux de guérison, l'allongement de la durée de vie ou l'amélioration de la qualité de vie. Aujourd'hui déjà, lors de la prise en charge de nouvelles thérapies et médicaments par l'assurance obligatoire des soins (AOS), l'efficacité des coûts doit être prise en compte. A cette occasion, on étudie à un niveau abstrait général la façon dont une nouvelle thérapie influence les coûts de l'assurance obligatoire des soins et le bénéfice pour le patient dans tout le chemin clinique. Les critères EAE (efficaces, appropriés, économiques) doivent être remplis.

On peut réaliser des économies sur ces points dès qu'il existe des standards nationaux obligatoires.

Combien doivent coûter les thérapies ?

Savoir combien doit coûter un bénéfice pour le patient pour que l'AOS prenne encore en charge cette prestation est une discussion à peine entamée ; pour cela, un consensus sociétal bénéficiant d'un large soutien serait nécessaire. Jusqu'à présent, les prestations ont été prévues plutôt avec des limitations concernant les patients ou les caractéristiques des prestataires de service pour obtenir une estimation positive du rapport coûts-bénéfice.

Actuellement, pour les médicaments, Swissmedic réalise l'évaluation scientifique primaire du ratio bénéfice-risque. L'évaluation rapide afférente du ratio coûts-bénéfice est menée par une commission spécialisée extraparlementaire, la Commission fédérale des médicaments (CFM) qui conseille l'OFSP par sa décision finale sur les conditions et le prix auxquels une préparation peut être intégrée dans la liste des spécialités (LS).

En vertu de la réglementation actuelle, la demande d'inscription dans la LS peut être déjà déposée s'il existe un préavis de Swissmedic. Néanmoins, en raison de proposition de prix initiale de nature mercantile, l'inscription définitive dans la LS a souvent lieu après l'autorisation de mise sur le marché par Swissmedic.

Si de nouveaux traitements sont autorisés actuellement, les études sous-jacentes contiennent quasi exclusivement des données sur l'efficacité du nouveau traitement ainsi que sur le profil des effets secondaires.

Les documents fournis en Suisse pour une autorisation de mise sur le marché ne contiennent pas d'analyse complète du rapport coûts-bénéfice.

L'OFSP n'exige que rarement une analyse exhaustive du rapport coûts-bénéfice. Mais pour des médicaments très coûteux et simultanément, en cas de données insuffisantes, les inscriptions dans la LS peuvent être mises à disposition de manière limitée, ce que permet à l'OFSP le contrôle réitéré des critères EAE – de manière idéale, sur la base d'études comparant coûts et bénéfice. Ici, la rentabilité devrait être maintenue sur toute la chaîne des soins. Cependant, les acteurs sont jusqu'à présent peu motivés pour réaliser de telles études.[30]

Depuis 2006, il est obligatoire d'indiquer à l'OFSP les extensions de l'indication de préparations non limitées de sorte que l'on puisse revérifier les critères EAE pour toutes les préparations figurant dans la LS. La faible baisse des prix à l'étranger pour des extensions de l'indication n'impacte que peu les possibilités de réduction des prix en Suisse.

La direction sanitaire du canton de Zurich a lancé au printemps 2008 le projet-pilote medical board. Un groupe d'experts de l'administration émet des recommandations pour l'utilisation de thérapies et de méthodes de diagnostic afin de contribuer à la sécurisation des critères EAE exigés dans la loi sur l'assurance-maladie. Ce medical board stimule certes la discussion sur ce thème, mais il faudra encore éclaircir des questions sur les objectifs, les groupes cibles et les méthodes d'évaluation. Le projet doit être adapté aux processus d'évaluation existants.

Des potentiels d'économies non exploités

De plus, des potentiels d'économies ne sont pas exploités. Voici des exemples de possibilités d'économies :

+ Des mesures de diagnostic sans pertinence thérapeutique
+ L'utilisation de médicaments sur une durée non avérée
+ L'utilisation de thérapies non avérées
+ L'utilisation de thérapies après des erreurs de diagnostic
+ Des analyses post-traitement trop fréquentes ou inutiles
+ L'utilisation de thérapies dispendieuses alors que des alternatives de valeur égale et moins coûteuses existent
+ La poursuite du traitement malgré une absence d'effet avérée
+ Longs séjours en établissements hospitaliers inutiles

On peut réaliser des économies dans ce domaine s'il existe des standards nationaux obligatoires et que l'on dispose de données issues d'études cliniques correspondantes.

2.6 **Un manque de collecte systématique des données relatives aux résultats des traitements**

En Suisse, il est souvent impossible d'identifier la méthode optimale d'un traitement, parce que les données relatives aux résultats du traitement (outcome) n'ont pas été collectées ou bien insuffisamment, ou ne sont pas comparables. Ici, il faut augmenter la motivation de publier des données de traitement, par exemple sous la forme de la saisie des données dans un registre suisse. Les registres du cancer pour les adultes ne couvrent actuellement pas tout le territoire suisse (cf. chapitre Epidémiologie et surveillance). Mais les registres du cancer ne sont pas seulement importants pour le traitement de cancers très rares, ils sont aussi de manière très générale un pilier essentiel d'une politique sanitaire réussie. Dans la prévention et le diagnostic, il n'est possible de posséder des spécifications utiles que si elles reposent des données approfondies. Notamment, on ne peut juger au final de la rentabilité d'un traitement qu'à l'aide de données exhaustives.
L'instrument que constitue le registre du cancer serait bien plus parlant si l'on y collectait des données supplémentaires, par exemple sur les traitements. Si les registres du cancer ne peuvent pas, dans un proche avenir, fournir les données nécessaires, il faudra employer d'autres possibilités de collecte des données, telles que les études de cohorte ou la recherche sur les services de santé (p.ex. références 9, 12, 31).
La Société suisse d'oncologie médicale (SSOM) met au point avec les sociétés SAKK et NICER un registre des carcinomes colorectaux dans lequel doivent être saisies les données de traitements ambulatoires et hospitaliers des spécialistes impliqués dans le traitement principal.

2.7 **Certification**

Quiconque traite des patients atteints d'un cancer doit posséder de manière avérée les compétences et remplir différentes conditions préalables afin de garantir la grande qualité du diagnostic et du traitement. La preuve en est apportée partiellement aujourd'hui par une certification et par une re-certification régulière des centres/réseaux et médecins.

Certification des centres

La transplantation des cellules souches est un domaine de la médecine de pointe dans lequel l'on mène des accréditations depuis longtemps. Les directives du JACIE (Joint Accreditation Committee ICT-EBMT) représentent une norme valable dans toute l'Europe.[h] Pour le cancer du sein par exemple, l'EUSOMA (European Society of Mastology[i]) formule des critères pour les Centres du sein. Concrètement, de telles certifications posent des exigences, par exemple :

+ un nombre minimum de cas annuels de diagnostics/types de tumeurs,
+ des protocoles de diagnostic et thérapeutiques/directives,
+ un circuit de patient structuré,
+ des tumor boards ou des réunions comparables,
+ des spécifications de délais pour la communication du diagnostic et la durée jusqu'au début de la thérapie,
+ des obligations de documentation comme l'établissement de schémas thérapeutiques,
+ des informations sur les patients pour leur participation à des études cliniques.

La certification d'un centre donne au patient la certitude de recevoir un traitement d'une qualité élevée définie. En Suisse, les Centres du sein de Bellinzona et de Zurich sont certifiés conformément aux directives de l'EUSOMA. Les Centres du sein de Baden et de Lucerne sont certifiés par la Deutsche Krebsgesellschaft (Ligue allemande contre le cancer). Actuellement, on prévoit un certificat de qualité pour les Centres du sein émis par la Société suisse de sénologie en collaboration avec la Ligue suisse contre le cancer.
Lorsque l'on parle de qualité des réseaux, il s'agit de qualité des soins médicaux et de la question de savoir combien de patients reçoivent une thérapie selon la norme actuellement en vigueur et comment cela influence les résultats sur le long terme. L'excellence est atteinte si tous les patients de Suisse qui le souhaitent sont traités selon l'état de la science en vigueur. Avec de tels instruments de qualité certifiés pour des chaînes de soins entières, le patient obtient la certitude d'être traité dans un réseau qui publie ses données de traitement et travaille à un processus de qualité continu.
Les Centres du sein, centres ou réseaux dédiés aux tumeurs de cet organe spécifique et créés ces dernières années, n'ont été que rarement certifiés jusqu'à présent. Ils ne remplissent que partiellement des exigences essentielles telles que le nombre de cas traités ou les conditions d'infrastructure.

Certification des médecins

Des attestations de formation et une formation médicale spéciale sont confiées aux sociétés de discipline médicale. Dans la formation continue, les exigences émanant de la CME (Continuous Medical Education) ne suffisent plus aujourd'hui pour conserver un standard de qualité suffisamment élevée étant donné que la sélection des organismes de formation continue est faite de façon arbitraire. Il existe déjà une certification pour l'oncologie médicale qui fait partie intégrante de l'examen de médecin spécialiste. Une recertification régulière à l'aide d'un examen écrit annuel de la Société européenne d'oncologie médicale (ESMO) sise à Lugano, passé également en Suisse, serait simple à mettre en œuvre.[j]

Circuits de patients/Programmes de coordination des soins (disease management) et certification

En oncologie, les circuits de patients dans des traitements complexes doivent être débattus avec différentes sociétés de discipline médicale et coordonnés dans un réseau régional. Pour mesurer la qualité du traitement, des données thérapeutiques pertinentes doivent être publiées dans des registres. Les possibilités techniques existent actuellement pour enregistrer de façon prospective les données thérapeutiques des différents médecins spécialistes participant au traitement.
Différentes activités de mesure de la qualité dans des chaînes de soins complexes sont menées actuellement, par exemple par la Fédération suisse des spécialités en médecine.[k]
Dans le cadre de ce projet, la Société suisse d'oncologie médicale (SSOM) élabore également avec la Berner Fachhochschule des conditions-cadres pour mesurer la qualité de chaînes de soins. Au sein de la FMH, des critères ont été élaborés pour établir une coopération entre les sociétés de discipline médicale dans le cadre de la certification des traitements dans un contexte médical.

[h] www.jacie.org
[i] www.eusoma.org
[j] www.esmo.org/education/certification-and-accreditation/esmo-examination.html
[k] www.sfsm.ch

La mission des sociétés de discipline médicale consiste à définir les critères de qualité spécifiques à la spécialité et à les revoir régulièrement. Elles définissent aussi sous quelle forme les prestataires de soins doivent publier leurs données de traitement.
Des registres correspondants doivent pouvoir consigner la modification de la qualité du traitement dans le cadre d'une recherche évaluative. Ils doivent remplir les conditions de l'article 22a de la LAMal sur la preuve de la qualité. Cet article oblige les prestataires de soins à publier leurs données de qualité au moyen d'indicateurs adaptés.
En cas de traitements clairement corrigés, on peut par exemple avoir recours aux taux de complication qui sont des caractéristiques de la qualité. Le critère le plus important de l'évaluation de la qualité est ici l'amélioration du bénéfice pour le patient.
Les expériences d'autres pays doivent être intégrées lors de la collecte de données de qualité servant de « benchmarks ».[31,32]

2.8 **Une pénurie de praticiens et de soignants**

Au cours des 20 dernières années, le nombre de spécialistes en oncologie a considérablement augmenté en Suisse. Mais depuis quelques années, la nouvelle génération ne parvient plus à pourvoir aux postes vacants ou créés. De plus en plus de spécialistes du traitement tumoral viennent de l'étranger.
Les raisons principales de ce besoin accru sont le démantèlement de services existants et la création de nouveaux services d'oncologie dans quasiment tous les hôpitaux helvétiques. Cela s'est avéré nécessaire, car davantage de patients ont été traités et de nouvelles options thérapeutiques étaient disponibles. La prise en charge interdisciplinaire de patients cancéreux exigée à juste titre est coûteuse en termes de temps et de personnel ; la sous-spécialisation croissante de l'oncologie, comme d'autres disciplines participant à la thérapie tumorale, exige également plus de personnel spécialisé.
Lorsque le besoin croissant en spécialistes en oncologie ne pourra plus être couvert par des étrangers, davantage de spécialistes en oncologie devront être formés en Suisse.
La pénurie de jeunes médecins n'est cependant pas limitée à l'oncologie mais concerne tous les spécialistes et soignants. A cet égard, la complexité l'oncologie augmentant, la profession pourrait perdre de son attractivité. Une spécialisation doit aussi parer aux difficultés de recrutement pour la spécialité.

2.9 **Incertitudes quant à l'introduction des DRG**

L'introduction des DRG (Diagnosis Related Groups, forfaits par cas) à compter de 2012 pour décompter les prestations hospitalières constitue un grand défi. A ce sujet, la SwissDRG AG et les partenaires sociaux devront clarifier encore quelques questions d'ici fin 2011.

Les hôpitaux universitaires effectuent, en raison de leur mission de prestation, les prestations médicales les plus coûteuses pour les cas les plus difficiles. Ces prestations doivent être rémunérées de manière appropriée. D'autre part, les rémunérations selon la LAMal ne doivent pas contenir de pourcentages de coûts pour des prestations coopératives telles que, par exemple, la recherche et l'enseignement universitaire.
L'introduction des forfaits par cas (DRG) ne doit pas empêcher le progrès médical, uniquement parce que les innovations peuvent être intégrées en retard dans le système tarifaire des DRG. Pour ne pas mettre en péril le site de recherche que constitue la Suisse et les soins progressistes, il convient de clarifier particulièrement la façon dont les innovations peuvent être financées dans le système de forfaits aux cas du Swiss DRG.

Afin que l'introduction des DRG n'entraîne pas une diminution de la qualité, dans le cadre de l'autorisation de la convention collective par les partenaires sociaux, il convient de présenter une proposition commune sur l'introduction de mesures d'accompagnement nécessaires à l'introduction de forfaits relatifs aux prestations. De plus, il faut convenir d'instruments et de mécanismes garantissant la qualité des prestations.

Ce qui aggrave les choses est que seules sont réalisées les grandes lignes de nombreuses conditions préalables d'une gestion pertinente des processus, mentionnées dans les précédents paragraphes.

Les rémunérations séparées et droits supplémentaires sont une partie essentielle du système DRG en Allemagne et doivent être reprises par le système SwissDRG. En oncologie, l'introduction de rémunérations supplémentaires pour les médicaments est décisive.

Afin de pouvoir garantir la qualité également après l'introduction des DRG, il faudra, d'ici fin 2010, clarifier des points essentiels et contrôler toute la chaîne des soins, les coûts totaux ainsi que les indicateurs de qualité de quelques maladies tumorales pertinentes du point de vue de la politique sanitaire.

3

Recommandations

L'analyse qui précède fournit des objectifs et des mesures permettant de traiter les problèmes de garantie d'une qualité élevée du traitement du cancer – le but ultime du PNCC.

Objectif 1

Les conditions préalables d'une autodétermination du patient concernant ses informations personnelles sont remplies

+ La formation en communication des médecins et d'autres représentants des disciplines oncologiques est poursuivie
+ Les patients doivent avoir accès aux données de qualité et aux résultats ainsi qu'aux nombres de cas des centres de traitement
+ Les patients reçoivent des informations sur les groupes cibles concernant les maladies et les options de traitement les plus fréquentes. Les personnes concernées collaborent à leur élaboration
+ Les organisations d'autodétermination sont professionnalisées, soutenues et communiquent les noms de leurs sponsors

Objectif 2

Les directives de traitement obligatoires et les circuits des patients sont formulés pour les cancers les plus fréquents

+ Création de circuits des patients au sein de centres de compétences/réseaux régionaux pour des diagnostics fréquents
+ Des directives unifiées et obligatoires sont déterminées au niveau national pour les types de tumeur les plus fréquents, en accord avec toutes les disciplines et pour tous les niveaux de diagnostic en passant par le traitement et le traitement d'accompagnement jusqu'au post-traitement

Objectif 3

Des centres régionaux de compétence (Centers of Excellence) et des réseaux régionaux sont établis sur tout le territoire

+ Une discussion politique explique les thérapies proposées au niveau cantonal et régional
+ Des réseaux régionaux, en général intercantonaux, avec des secteurs de soins d'environ 1,5 million d'habitants sont établis pour atteindre des nombres de cas suffisamment élevés et une expertise
+ Des oncologues privés, des hôpitaux, des centres de compétence et les médecins de premier recours ainsi que les autres soignants et accompagnants coopèrent étroitement en réseau
+ Les centres de compétence régionaux et nationaux pour les maladies très rares sont enfin mis en réseau
+ Les centres existants dédiés aux organes sont intégrés à de réseaux oncologiques transversaux et participent activement à la formation continue des oncologues
+ Le diagnostic et le traitement des différents patients sont discutés obligatoirement lors de réunions sur les cas de cancers (tumor boards)

Objectif 4

Définition de centres nationaux de compétence (Center of Excellence) pour les formes très rares de cancer

+ Le traitement des formes très rares de tumeurs devrait être coordonné par un petit nombre de centres de compétence à l'échelle nationale (deux centres au maximum en Suisse)
+ Les premiers centres nationaux de compétence pour les formes rares ou très rares de cancers sont désignés

Objectif 5

Etude à l'échelle nationale d'un concept homogène d'assurance qualité

+ La stratégie qualité de la Confédération en matière de santé est réalisée
+ Une instance coordonne l'élaboration d'un concept de qualité
+ Des normes de qualité sont fixées, telles que, par exemple, les exigences minimales pour les interventions critiques (prioritaires en oncologie chirurgicale)
+ Des indicateurs de qualité objectifs et comparables peuvent être établis à partir des parcours de soins/des programmes de gestion de la maladie
+ Les centres et les médecins font l'objet d'une certification
+ La base de données nécessaire concernant les résultats est créée; les résultats des traitements sont rendus publics
+ Le bénéfice de la participation aux études comme critère de qualité est mesuré et communiqué

Objectif 6

Des spécialistes confirmés sont disponibles pour soigner les malades atteints du cancer

+ Création de places supplémentaires dans les facultés de médecine et les instituts de formation continue des hôpitaux suisses
+ Existence de réseaux de formation continue

Objectif 7

Consensus relatif au bon rapport coûts-bénéfice des prestations médicales

+ Clarification politique du cadre des coûts des effets de traitement définis et de la qualité exigée
+ On réfléchit à des missions nationales et des directives impératives afin de déterminer le bon rapport qualité-prix dans l'ensemble de la chaîne de traitement

4

Propositions de mesures pour atteindre les objectifs

Objectif 1

Conditions permettant aux patients de prendre leur décision en connaissance de cause

Etant donné qu'aujourd'hui les patients participent activement au traitement, il importe de les informer des mesures relatives à l'assurance de la qualité. L'offre d'informations sera également élargie.

Mesures	Acteurs
Organisation des réunions d'information du public sur les options thérapeutiques aux niveaux cantonal et régional	Hôpitaux
Développement et création de formations à la communication (entretiens médecins-patients) pour l'oncologie/l'hématologie/ les autres disciplines oncologiques	LSC (Ligue suisse contre le cancer) SSOM (Société suisse d'oncologie médicale) SASRO et autres sociétés spécialisées
Les patients doivent avoir accès aux données concernant les résultats et la qualité ainsi qu'au nombre de cas des centres de traitement Complément des brochures destinées aux patients : informations relatives à la collecte des données dans les programmes de gestion de la qualité	
Soutien et professionnalisation des organisations d'entraide, transparence vis-à-vis de leurs sponsors	LCC (ligues cantonales contre le cancer), LSC
Participation des cancéreux ou des associations de patients à l'élaboration du matériel de formation	LSC

Objectif 2

Formulation de directives impératives concernant le traitement et les parcours de soins des patients atteints des cancers les plus fréquents

Mesures	Acteurs
Création et extension de parcours de soins pour les diagnostics les plus fréquent	Principales sociétés spécialisées impliquant toutes les disciplines
Etablissement de directives homogènes et impératives au niveau national pour les formes les plus fréquentes de tumeurs Priorité : diagnostic, traitement, traitement d'accompagnement et suivi Entente entre toutes les disciplines participantes Accepter des directives des organisations et des institutions internationales Trouver un consensus entre les disciplines Révision périodique Lead pour les centres de compétence dédiés aux affections rares	Action coordonnée de toutes les sociétés spécialisées concernées
Adaptation aux déroulement sur le plan régional	Réseaux régionaux
Deuxième étape : établissement de directives (pluridisciplinaires si possible et judicieux) concernant la prévention, le diagnostic précoce, les soins, les soins palliatifs (voir également le chapitre correspondant)	Sociétés spécialisées
Accompagnement et évaluation externes des changements	OFSP (Office fédéral de la santé publique) Institut suisse pour l'assurance de la qualité dans le domaine de la santé

Objectif 3

Des centres de compétences régionaux et des réseaux sont établis sur l'ensemble du territoire

En Suisse, aucun malade du cancer ne doit être traité en dehors d'un réseau. La question de savoir quelle offre médicale un directeur de la santé va proposer dans son secteur de responsabilité a déjà fait l'objet de nombreuses discussions. Mais ce débat va se poursuivre au cours des prochaines années.

Au préalable doivent avoir lieu des discussions au niveau politique sur la mise en place du réseau solide nécessaire, pour déterminer quelles thérapies seront proposées aux niveaux cantonal et régional.

Ces réseaux régionaux doivent être intégrés, à moyen terme, à des secteurs de soins portant sur près de 1,5 million d'habitants afin de générer un nombre de cas suffisant, et acquérir ainsi une expérience suffisante. Seule une politique régionale en matière de soins permettra de relever les futurs défis d'une manière moderne, compétente et efficace. A l'exception des cantons de Berne et de Zurich, les cantons sont trop petits pour assurer la totalité des soins, les réseaux doivent donc opérer au-delà de la superficie des cantons. Il importe de susciter la volonté politique à cet effet.

Entre 5 et 7 secteurs de soins seront créés comme modèles de grandeur pour la Suisse (à savoir Suisse orientale, Suisse du Nord-Ouest, Suisse italienne, Région du lac de Genève, Grand Espace de Zurich, Espace Plateau suisse, Suisse centrale).

Des parcours de soins devraient être formulés pour les formes de tumeurs les plus fréquentes (cancer du poumon, du côlon, du sein, de la prostate).

Mesures	Acteurs
Evaluation de l'offre dans les régions, identification des manques	Directeurs cantonaux de la santé
Décisions de politique régionale concernant les traitements et les hôpitaux dans lesquels ils doivent être dispensés	CDS, parlements cantonaux, Hplus
Création au niveau régional de réseaux informels au-delà des limites des cantons avec formalisation des mandats de prestations	Médecins Hôpitaux Parlements cantonaux Directeurs cantonaux de la santé, OFSP, Oncosuisse
Intégration des oncologues praticiens et à l'hôpital Intégration dans les réseaux régionaux des médecins de premier recours (regroupant plusieurs spécialités dont les médecins de famille et les pédiatres) et de leurs réseaux, ainsi que du HMO (la traduction de leur base de données dit «collectif de médecins dédiés à prévention»)	Directeurs cantonaux de la santé Réseaux régionaux
Mise en réseau des centres de compétence régionaux et nationaux pour les pathologies très rares	Directeurs cantonaux de la santé Réseaux régionaux
Discussion sur le regroupement des centres de prélèvement d'organes existants et leur intégration dans les principaux réseaux oncologiques, pour optimiser l'utilisation des ressources	Réseaux Directions hospitalières
Les patients suivants devraient être orientés vers le tumor board (le cas échéant vers d'autres instances également): + Chaque patient présentant une tumeur susceptible de réagir positivement au traitement + Traitement multimodale + Pathologies pour lesquelles il n'existe aucune directive de traitement + (Clarification de la) possibilité d'une thérapie dans le cadre d'une étude clinique	Hôpitaux Médecins
Ressources suffisantes pour les Tumor Boards, en cas d'intégration d'hôpitaux plus petits dans les activités des centres de compétence	

Mesures	Acteurs
Définitions des tâches du case manager (gestionnaire de cas)	ASSM (Association suisse des sciences médicales) Médecins du tumor board Hôpitaux, caisses d'assurance maladie
Extension des capacités pour les disciplines médicales qui font partie de l'équipement de base d'un tumor board, par exemple la pathologie	Hôpitaux
Suivi des décisions du tumor board à l'aide des données relatives aux résultats	Registre des tumeurs, Registre des traitements

Objectif 4

Des centres de compétence (Centers of Excellence) nationaux sont définis pour les formes de cancer très rares

Le traitement des formes rares de tumeurs devrait être coordonné entre un petit nombre de centres de compétence nationaux (au maximum deux centres en Suisse). Ils conseillent les réseaux régionaux, élaborent des recommandations de traitement et proposent des services de consultation de base. Les patients doivent obligatoirement être orientés vers ces centres pour permettre de mettre au point une stratégie de traitement commune.
D'autre part, des procédures extrêmement complexes, telles que la perfusion des extrémités avec chimiothérapie et de très rares interventions chirurgicales, par exemple la chirurgie du sarcome, doivent être centralisées en Suisse dans quelques hôpitaux seulement.

Ces centres de compétence (Centers of Excellence) nationaux

+ assume la responsabilité du traitement de maladies définies comme très rares, de groupes de maladies étroitement définies ou d'interventions spéciales. En fonction de leur taille, ils disposent également, pour les pathologies rares, d'un nombre suffisant de patients pour permettre de faire une synthèse des expériences
+ doivent faire partie d'un réseau international resserré et pouvoir ainsi participer à des projets de recherche multicentriques
+ définissent une stratégie de recherche et de management (d'une manière générale et pour des patients individuels)
+ délèguent certaines parties du traitement à des centres de compétence régionaux
+ représentent un réseau local et/ou national pour la recherche translationnelle (recherche sur l'interface base/clinique).

Mesure	Acteurs
Création de centres de compétence avec obligation de résultatsdans le cadre de la réglementation intercantonale de la «médecine de pointe»	CIMHS, CDS

Les carcinomes chez les enfants et les adolescents doivent exclusivement être traités dans des centres pédiatriques (centres SPOG), sous réserve que ces centres remplissent les conditions nécessaires (équipes médicales et soignantes spécialisées en service pédiatrie oncologique 24 heures sur 24, équipes pluriprofessionnelles, y compris l'existence d'un diagnostic par l'image, une équipe chirurgicale de pédiatrie). Ils doivent également comporter des «tumor boards». En outre, chaque centre universitaire se spécialise sur des maladies déterminées et joue de ce fait, au sens d'un centre de compétence, un rôle moteur en Suisse.

Objectif 5

Etude à l'échelle nationale d'un concept homogène d'assurance qualité

Un concept homogène d'assurance qualité au plan national devrait être formulé et une instance établie pour prendre en charge sa coordination. Des instruments de qualité doivent être mis au point en étroite coopération entre les sociétés spécialisées, NICER, SAKK, LSC et Oncosuisse. Les Sociétés spécialisées doivent définir les critères de qualité, SAKK met à disposition ses connaissances dans le cadre du réseau de recherche des résultats (outcome), LSC favorise ce processus de qualité. Avec NICER les données sont intégrées à long terme dans le registre des tumeurs. Afin de coordonner ces partenaires, une nouvelle structure doit être mise en place.

Mesures	Acteurs
Transformation de la stratégie de qualité en traitement de la santé publique en Suisse	OFSP Sociétés spécialisées
Création d'une organisation nationale pour la coordination de la garantie de qualité	OFSP Institut Suisse de Garantie de Qualité Sociétés spécialisées
Meilleure coordination des concepts existants en matière de garantie de qualité, idéalement concept national. Coopération entre les établissements qui se consacrent à l'élaboration de concepts de garantie de qualité	FMH SSOM Fédération des spécialités en médecine Centres de compétence
Elaboration d'indicateurs objectifs de qualité pour le traitement des tumeurs les plus fréquentes, compte tenu de l'ensemble de la chaîne de traitement	OFSP Sociétés spécialisées en oncologie chirurgie, radio-oncologie, radiologie, urologie, gynécologie, gastroentérologie, pathologie, etc.
Définition des normes de gestion de la qualité, si possible des programmes de gestion de la maladie	OFSP SSOM, ASSM, SASRO, autres sociétés spécialisées, compagnies d'assurance maladie, Santésuisse
Des indicateurs de qualité, objectifs et comparables, du parcours de soins/des programmes de gestion de la maladie peuvent être saisis	Sociétés spécialisées
Reconnaissance de la participation aux études cliniques en tant qu'élément important de la garantie de la qualité	CDS, LAMaL, Hôpitaux
Exploitation et publication des indicateurs de qualité	Sociétés spécialisées
Exigences minimales pour les interventions critiques (case load) sur la base de données fondées sur des évidences, prioritaires en matière d'oncologie chirurgicale	OFSP, Sociétés spécialisées
Etude de données thérapeutiques et des résultats (outcome) d'après le Registre des tumeurs (Données de niveaux 2 selon NICER), qui peuvent être coordonnés entre réseaux/régions desservies, et hôpitaux.	CDS OFSP NICER Registre des tumeurs
Collecte relative au projet de données de résultats à l'aide d'études de cohorte ou de dossiers de traitement, par exemple dans le cadre de la leucémie	SAKK FNS
Concentration de cas de traitement difficiles sur des centres/ des réseaux ayant un nombre minimal défini de cas de traitement	OFSP, CDS, associations professionnelles Sociétés spécialisées

Objectif 6

Des spécialistes confirmés sont disponibles pour soigner les malades atteints du cancer

Mais le manque des spécialistes est d'ores et déjà critique et ce problème deviendra encore plus crucial à l'avenir.

Mesures	Acteurs
Meilleure coordination et organisation plus attractive de la formation continue et de perfectionnement dans toute la Suisse (cours nationaux de perfectionnement et formation continue)	Institut Suisse de formation médicale continue Commission Suisse interfacultés de médecine FMH SSOM Service fédéral de formation professionnelle et de technologie (OFFT)
Création de réseaux pour la formation continue (nombre de patients suffisamment élevé pour les oncologues en formation) Parcours de formation mettant l'accent sur les soins hors hospitalisation	Centres universitaires Grands hôpitaux centraux Départements d'oncologie périphériques
Création de lieux d'études supplémentaires dans les facultés de médecine et lieux de perfectionnement dans les hôpitaux suisses Formation continue et perfectionnement standardisées dans toute la Suisse	Les cantons, la Confédération et les facultés
Formation continue des spécialistes indépendamment des intérêts des entreprises pharmaceutiques	Société spécialisée compétente englobant toutes les disciplines médicales
Encouragement des séjours à l'étranger comme partie intégrante de la formation continue à la spécialisation	Institut de formation et de perfectionnement pour médecins à Berne, FMH, SSOM

Objectif 7

Consensus relatif au bon rapport qualité-prix du traitement du cancer

Nous manquons sérieusement, à l'heure actuelle, de consignes politiques indiquant combien peut coûter un traitement et quel résultat et quelle qualité il doit avoir. La recherche doit être intensifiée également dans ce sens. Aujourd'hui, il faut créer les bases nécessaires pour qu'à l'avenir les discussions concernant l'augmentation des dépenses de santé permettent de décider, dans toute la mesure du possible, sur la base de faits précis, quels traitements doivent être limités et ceux qui ne doivent pas l'être.

Mesures	Acteur
Consignes au niveau national concernant le rapport qualité-prix Consensus relatif au bon rapport coûts-bénéfice des prestations médicales	Les autorités nationales, par exemple au plan de Swissmedic ou OFSP Réseau suisse de l'évaluation de la technologie de la santé
Consignes politiques claires et décisions rapides pour la fixation du coût de nouveaux procédés, avec participation de spécialistes Interdépendance de ces décisions avec les normes nationales (directives) pour le traitement des cancéreux	Parlement OFSP CFM, Santésuisse Sociétés spécialisées en médecine
Vérification des critères WZW	OFSP, experts étrangers externes
Etude d'analyses coût-utilité (étude Pattern of Care, études Outcome) Prise en compte de la participation des études en matière de recherche	Registre des QMS Registre des tumeurs SAKK Industrie pharmaceutique
Transmission rapide des résultats des recherches dans la routine + Indépendamment de l'agrément de nouveaux médicaments + Prise en charge des tâches du medical board par un organisme national	 OFSP, SAKK OFSP
Vérification de nouveaux modèles de prise en charge des coûts par l'assurance de base, par exemple + adaptation stable deux ans après l'agrément + baisse générale des prix avec élargissement des indications/ utilisation «off label» + partage du risque en cas d'inefficacité éventuelle Obligation des établissements pharmaceutiques d'établir des facteurs prédictifs pour leur thérapie	OFSP, médecins-conseils
Mise au point d'une procédure de reconnaissance des médicaments déjà agréés à l'étranger selon des consignes équivalentes	OFSP
Réglementation de l'introduction «off label» de médicaments dans l'OKP	OFSP, OKP, médecins-conseils

Références

1 Oncosuisse. Nationales Krebsprogramm für die Schweiz 2005–2010. Bern 2005.
2 Jemal A., Ward E, Thun M. Declining Death Rates Reflect Progress against Cancer. PLoS ONE 2010; 5(3): e9584. doi:10.1371/journal.pone.0009584.).
3 Smith BD, Smith GL, Hurria A, Hortobagyi GN, Buchholz TA. Future of Cancer Incidence in the United States: Burdens Upon an Aging, Changing Nation. J Clin Oncol 2009;27:2758-2765.
4 Verdecchia A, Francisci S, Brenner H, Gatta G, Micheli A, Mangone L, Kunkler I, and the EUROCARE-4 Working Group. Recent cancer survival in Europe: a 2000–2002 period analysis of EUROCARE-4 data. Published Online 2007;August 21, DOI:10.1016/S1470-2045(07)70246-2.
5 Zwahlen M, Schmiedlin K, Spörri A. Krebserkrankungen in: p. 170- 194. K. Meyer (Ed.) Gesundheit in der Schweiz, Nationaler Gesundheitsbericht 2008. Verlag Hans Huber, Bern 2009.
6 Goldhirsch A, Ingle JN, Gelber RD, Coates AS, Thürlimann B, Senn HJ; Panel members. Thresholds for therapies: highlights of the St Gallen International Expert Consensus on the primary therapy of early breast cancer 2009. Ann Oncol 2009;20(8):1319-29. Epub 2009 Jun 17.
7 Criblez C, Für den Vorstand der Schweizerischen Gesellschaft für Gastroenterologie (SGG/SSG). Revidierte Konsensus-Empfehlungen zur Nachsorge nach koloskopischer Polypektomie und nach kurativ operiertem kolorektalem Karzinom. Schweiz Med Forum 2007;7:994–999.
8 Azzoli CG, Baker S Jr, Temin S, Pao W, Aliff T, et al. American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Update on Chemotherapy for Stage IV Non–Small-Cell Lung Cancer. J Clin Oncol 2009;27:6251-6266.
9 Ess, S, Savidan A, Frick H, Rageth Ch, Vlastos G, Lütolf U, Thürlimann B. Geographic variation in breast cancer care in Switzerland. Cancer Epidemiology 2010;34: 116-121.
10 Goss E, Lopez A, Brown CL, Wollins DS, Brawley OW, Raghavan DJ. American Society of Clinical Oncology Policy Statement: Disparities in Cancer Care. Clin Oncol 2009;27:2881-2885.
11 Raine R, Wong W, Scholes S, Ashton C, Obichere A, Ambler G. Social variations in access to hospital care for patients with colorectal, breast, and lung cancer between 1999 and 2006: retrospective analysis of hospital episode statistics. Brit Med J 2010; Jan 14;340:b5479. doi: 10.1136/bmj.b5479.
12 Ess S, Joerger M, Frick H, Probst-Hensch N, Vlastos G, Rageth C, Lütolf U, Savidan A, Thürlimann B. Predictors of state-of-the-art management of early breast cancer in Switzerland. Ann Oncol 2010; doi: 10.1093/annonc/mdq404.
13 Berry DA, Cronin KA, Plevritis SK, Fryback DG, Lauren C, Zelen M, et al., for the Cancer Intervention and Surveillance Modeling Network (CISNET) Collaborators. Effect of Screening and Adjuvant Therapy on Mortality from Breast Cancer. N Engl J Med 2010;353:1784-92.
14 SAMW. Empfehlungen der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften Erhebung, Analyse und Veröffentlichung von Daten über die medizinische Behandlungsqualität. Schweizerische Ärztezeitung Ärztezeitung | Bulletin des médecins suisses | Bollettino dei medici svizzeri | 2009;90: 26/27 1044-1054.
15 Heberer M, Kübler W, Althaus U, Todorov A.Ergebnisorientierter Qualitätsbericht Universitätsspital Basel 2005-2008. 30. März 2009, http://www.unispital-basel.ch/data/QUSB_060409_0.pdf
16 Passweg J, Baldomero H, Stern M, Bargetzi M, Ghielmini M, Leibundgut K, Duchosal M, Hess U, Seger R, Buhrfeind E, Schanz U, Gratwohl A. Hematopoietic stem cell transplantation in Switzerland: a comprehensive quality control report on centre effect. Swiss Med Wkly 2010. Mar 26.
17 BAG. Qualitätsstrategie des Bundes im Schweizerischen Gesundheitswesen, 9. Oktober 2009.
18 Hitz F, Ruhstaller T, Diener S, Widmer C, Cerny T. Netzwerk Onkologie Ostschweiz. Schweizer Krebsbulletin 2010; Nr. 1/2010.
19 Lehmann K, Guller U, Bugnon S, Zuber M. Interdisciplinary tumour boards in Switzerland: quo vadis? Swiss Med Wkly 2008;138(9-10):123-7.
20 Piccart-Gebhart MJ, Procter M, Leyland-Jones B, Goldhirsch A, Untch M, Smith I, et al. Herceptin Adjuvant (HERA) Trial Study Team. Trastuzumab after adjuvant chemotherapy in HER2-positive breast cancer. N Engl J Med 2005;Oct 20;353(16):1659-72.
21 Druker BJ, Guilhot F, O'Brien SG, et al. IRIS Investigators. Five-year follow-up of patients receiving imatinib for chronic myeloid leukemia. N Engl J Med 2006;Dec 7;355(23):2408-17.
22 San Miguel JF, Schlag R, Khuageva NK, Dimopoulos MA, Shpilberg O, Kropff M, et al.; VISTA Trial Investigators. Bortezomib plus melphalan and prednisone for initial treatment of multiple myeloma. N Engl J Med 2008;Aug 28;359(9):906-17.
23 Llovet JM, Ricci S, Mazzaferro V, et al.; SHARP Investigators Study Group. (2008) Sorafenib in advanced hepatocellular carcinoma. N Engl J Med. Jul 24;359(4):378-90.

24 Nordlinger BE, Van Cutsem T, Gruenberger B, Glimelius G, Poston P, Rougier A, Sobrero & Ychou M on behalf of the European Colorectal Metastases Treatment Group. Combination of surgery and chemotherapy and the role of targeted agents in the treatment of patients with colorectal liver metastases: recommendations from an expert panel. Ann Oncol 2010;doi:10.1093/annonc/mdn735.

25 Seiler B. Workshop Off Label Onkologie Schweizerische Gesellschaft der Vertrauensärzte, SGV Jahreskongress 2008, http://www.medecins-conseils.ch/events/congress2008/Off_label_use_Onkologie.pdf

26 Casali PG. The off-label use of drugs in oncology: a position paper by the European Society for Medical Oncology (ESMO). Ann Oncol 2007;18:1923–1925.

27 Adam M, von der Weid N, Michel G, Zwahlen M, Lutz JM, Probst-Hensch N, Niggli F, Kuehni C; Swiss Pediatric Oncology Group (SPOG); Swiss Association of Cancer Registries (ASRT). Access to specialized pediatric cancer care in Switzerland. Pediatr Blood Cancer 2010;May;54(5):721-7.

28 Iversen LH, Harling H, Laurberg S, Wille-Jørgensen P. Influence of caseload and surgical speciality on outcome following surgery for colorectal cancer: a review of evidence. Part 1: short-term outcome. Colorectal Dis. 2007 Jan;9(1):28-37.

29 Iversen LH, Harling H, Laurberg S, Wille-Jørgensen P; Danish Colorectal Cancer Group. Influence of caseload and surgical speciality on outcome following surgery for colorectal cancer: a review of evidence. Part 2: long-term outcome. Colorectal Dis. 2007 Jan;9(1): 38-46.

30 McCabe C, Bergmann L, Bosanquet N, Ellis M, Enzmann H, von Euler M, et al. & Biotherapy Development Association. Market and patient access to new oncology products in Europe: a current, multidisciplinary perspective. Ann Oncol 2009;20: 403–412.

31 Malafa MP, Corman MM, Shibata D, Siegel EM, Lee JH, Jacobsen PB. The Florida Initiative for Quality Cancer Care: a regional project to measure and improve cancer care. Cancer Control 2009;Oct;16(4):318-27.

32 Blamey R, Cataliotti L. The requirements of a specialist Breast Unit. A revised version of the original EUSOMA position paper published in 2000. Europ J Cancer 2000; 36: 2288-2293). http://www.eusoma.org/doc/The_requirements_of_a_specialist_Breast_Unit.pdf (accessed April 2010).

Soins infirmiers en oncologie

Auteurs: Irène Bachmann-Mettler, Manuela Eicher

1

Introduction

L'avenir du traitement du cancer, l'évolution démographique ainsi que la nécessité d'agir de manière efficace, appropriée et économique sont autant d'exigences pointues auxquelles les soins oncologiques ont à faire face. Intégré dans l'équipe pluridisciplinaire, le personnel infirmier a pour mission de soutenir les patients et leurs proches à chaque étape de la maladie et de les accompagner pour les aider à surmonter les désagréments que provoquent le cancer et ses traitements. Dans le cas des patients en soins palliatifs, la responsabilité du personnel infirmier et des aides-soignants est d'aider le patient et ses proches à vivre cette fin de vie dans la dignité en souffrant le moins possible. Les infirmiers (ère)s en oncologie sont également responsables de l'observance du traitement et de veiller à ce que le patient suive scrupuleusement sa thérapie de manière à en garantir l'efficacité. Pour assurer à l'avenir la pérennité de cette mission, il est nécessaire de développer la pratique, la formation initiale et la formation continue ainsi que la recherche dans le domaine des soins infirmiers en oncologie.

Sources utilisées pour évaluer les mesures à prendre dans le domaine des soins infirmiers en oncologie
Etapes de l'analyse systématique de la situation des soins infirmiers en oncologie et les recommandations en résultant pour le PNCC 2011-2015:

Recherche bibliographique
Novembre 2009: recherche de publications parues entre 2005 et 2009 sur les aspects de la pratique, la formation, la recherche et l'encadrement du personnel infirmier. L'exploration a été effectuée dans des banques de données scientifiques. Sur 411 articles, 143 publications ont pu être exploitées pour l'analyse différenciée dont les résultats ont servi de base à l'élaboration du questionnaire destiné aux membres. La présentation de la situation internationale des soins oncologiques repose également sur cette analyse.

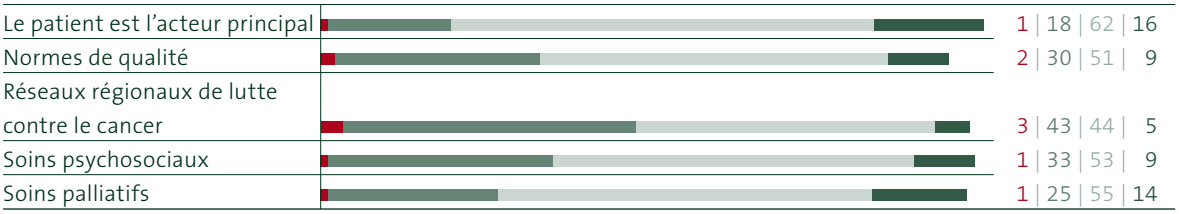
Consultation d'experts I
Décembre 2009: consultation de trois experts sur l'offre de formation continue pour le personnel infirmier en oncologie.

Enquête réalisée auprès des membres
Décembre 2009: questionnaire en ligne destiné aux 682 membres germanophones et aux 132 membres francophones de l'association SOS; questions sur le niveau de connaissance du PNCC 2005-2010 sur les besoins de développement des soins infirmiers en oncologie en Suisse concernant les aspects de l'évaluation et la gestion des symptômes, la compréhension des besoins des patients, la formation des patients et de leurs proches, les nouveaux modèles de prise en charge, la réadaptation oncologique, les soins palliatifs, les exigences en matière d'encadrement, la professionnalisation des soins oncologiques. Taux de réponse: 17 %; les personnes ayant répondu, essentiellement des infirmiers ou infirmières en oncologie qualifié(e)s et expérimenté(e)s (70 % plus de 20 ans d'activité dans les soins infirmiers en oncologie), étaient issues de 20 cantons.

Consultation d'experts II
Janvier 2010: discussions de six experts en soins oncologiques ont discuté sur ledes résultats de l'analyse bibliographique et de l'enquête pour aboutir à une afin de prendre une décision consensuelle sur lessur les recommandations clés.d'expert à émettre. Quatre recommandations en résultant sont été intégrées à l'agenda.
Février 2010: invitation à une procédure de consultation par écrit des représentants de SOS, d'AFG Onkologiepflege, des Instituts de sciences infirmières et des hautes hautes écoles spécialisées à la procédure de consultation par écrits; 15 personnes (Tessin: 1, Suisse romande: 5, Suisse alémanique: 9) ont participé.

Figure 1 Estimation de la réalisation des objectifs du PNCC 2005-2010.

Chiffres en pour-cent



Résultats de l'enquête en ligne menée auprès des membres de l'association Soins en Oncologie Suisse (n = 135)

pas du tout · bien · peu · très bien

Source: consultation d'experts, voir encadré

La présentation qui suit de l'évolution des soins, de la situation actuelle et des recommandations en découlant pour le Programme national contre le cancer (PNCC) 2011-2015 reposent sur une analyse réalisée par une équipe de projet composée de membres de l'association SOS (Soins en Oncologie Suisse) et de l'AFG Onkologiepflege (Akademische Fachgesellschaft Onkologiepflege, la société académique des soins infirmiers en oncologie). Cette analyse se base sur une recherche bibliographique (y compris dans la littérature internationale) et sur la consultation de membres d'associations et d'experts (membres de SOS et de l'AFG Onkologiepflege) (voir encadré).

1.1 Importance du Programme national contre le cancer 2005-2010 pour les soins infirmiers en oncologie

Pour ce qui est des soins infirmiers en oncologie, le PNCC 2005-2010 a été accueilli favorablement. La majorité des personnes interrogées (62,3 %) connaissait le PNCC 2005-2010. D'après ces personnes, la plupart des objectifs du PNCC 2005-2010 ont déjà été atteints, mais d'autres restent à réaliser (voir figure 1).

+ Objectif 1: «Le patient comme acteur principal du traitement intégré»: «bien réalisé à très bien réalisé» pour 78 % des personnes interrogées.
+ Objectif 5: «Le traitement et les soins palliatifs sont améliorés et garantis pour tous»: «bien réalisé à très bien réalisé» pour 69 % des personnes interrogée.
+ Objectif 3: «Amélioration de la coordination et de la cohérence du traitement grâce aux réseaux régionaux de lutte contre le cancer»: «pratiquement pas ou pas du tout réalisé» pour 46 % des personnes interrogées.

1.2 Principaux facteurs influant sur les soins infirmiers en oncologie en Suisse

Les facteurs suivants, qui marqueront dans les années à venir l'évolution des soins infirmiers en oncologie et les exigences auxquelles le personnel infirmier aura à faire face, sont extrêmement importants. Ils influencent les décisions stratégiques lors de la formulation et de la mise en œuvre de l'agenda:

+ changement démographique (besoins accrus en soins infirmiers),
+ frais de santé croissants (rationnement des prestations de soins infirmiers éventuellement inévitable),
+ manque de personnel infirmier,
+ intensification du transfert de la prise en charge vers le domaine ambulatoire,
+ évolution des besoins en soins infirmiers: transfert des soins, d'une prise en charge de soins aigus vers une prise en charge de soins chroniques.

1.2.1 Changement démographique: besoins accrus en soins infirmiers

Au cours des dernières années, l'espérance de vie en Suisse a augmenté de façon continue et le scénario démographique «moyen» de l'Office fédéral de la statistique (OFS) prévoit que, d'ici à 2020, la population âgée de plus de 65 ans croîtra de 34 %, contre probablement seulement 4 %[1] (voir chapitre «Epidémiologie») pour les personnes en âge de travailler (20 à 64 ans). On peut donc s'attendre à voir une hausse de la fréquence des cancers et des polypathologies. Avec l'augmentation prévisible de la part des personnes socio-économiquement défavorisées due à l'accroissement de la population issue de l'immigration[2], la part des personnes ayant davantage besoin d'information et de soutien dans la coordination et la communication, y compris dans le domaine des soins, croîtra également.

1.2.2 Frais de santé croissants : rationnement possible des prestations de soins infirmiers

En 2007, l'ensemble des dépenses de santé en Suisse s'est élevé à 10,7 % du produit intérieur brut[3] (moyenne OCDE : 8,9 %[4]), avec des dépenses de santé par habitant également nettement supérieures à la moyenne de l'OCDE (OCDE, 2009). L'évolution démographique et les progrès de la médecine nous font penser que l'augmentation des frais de santé se poursuivra. La pression exercée sur les décideurs politiques et les prestataires de santé vers le rationnement ira en s'accroissant. L'oncologie, dont les diagnostics sont souvent complexes et les thérapies coûteuses, sera concernée aussi par cette évolution. En Suisse, on réfléchit de plus en plus à des modèles comme le National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) qui pilote en Grande-Bretagne les décisions relatives à l'utilisation de thérapies contre le cancer[5] et dont les décisions en matière d'allocation sont de plus en plus restrictives.[6]

Les soins infirmiers étant un facteur de coûts significatif, sont souvent en ligne de mire des discussions sur le rationnement.[7] Mais rationner les soins infirmiers peut entraîner une hausse du risque de mortalité et de morbidité.[8] Chez des patients atteints de cancer traités par la chirurgie, on a observé un taux de mortalité et de complication supérieur lorsque l'infirmière avait plus de quatre patients à suivre. On a constaté également une augmentation du risque lorsque le taux de personnel infirmier formé dans le secteur tertiaire (niveau bachelor au minimum) était inférieur à 20 %.[9] Aujourd'hui déjà, le rationnement implicite des prestations de soins infirmiers apparaît dans les hôpitaux suisses, ce qui pourrait avoir des répercussions négatives sur les résultats obtenus chez les patients.[7]

1.2.3 Manque de personnel infirmier

En se basant sur le scénario moyen de l'évolution démographique (voir ci-dessus), l'Observatoire suisse de la santé (OBSAN) a calculé que les besoins en soins pourraient augmenter de 2,4 % pour les journées d'hospitalisation, de 30 % pour les journées d'hébergement en maison de retraite et de 20 % pour les clients des services d'aide et de soins à domicile.[10]

A productivité et taux d'activité inchangés, cette hausse des besoins en soins infirmiers nécessiterait la création de 17 000 emplois (équivalents plein temps) et l'embauche de 25 000 personnes supplémentaires (+13 %). A ces chiffres s'ajouteraient les quelque 60 000 professionnels de santé (30 %) à remplacer en raison des départs à la retraite.[10,11] L'évolution des tâches et profils de compétences des différentes catégories professionnelles (ASSC,[a] infirmière ES,[b] infirmière HES,[c] infirmière MNS[d]) représente également un défi pour l'encadrement.

Pour le personnel encadrant des établissements oncologiques, le manque menaçant de personnel de santé signifie qu'il est plus que jamais nécessaire de se pencher sur les questions de fidélisation du personnel et de son recrutement. Les tâches accomplies jusqu'à présent par les infirmières sont de plus en plus souvent confiées à du personnel non diplômé si bien que les équipes soignantes sont composées de personnel de niveaux et types de formation variés (skill and grade mix). Des compétences supplémentaires sont requises en matière de délégation et de gestion de personnel.

1.2.4 Transfert de l'essentiel des soins vers le domaine ambulatoire

Dans ce contexte, on assiste à un transfert accru des soins vers le domaine ambulatoire. Aux Etats-Unis, déjà 80 à 90 % des soins oncologiques sont réalisés en ambulatoire.[12] En Suisse aussi, il convient de s'attendre à une poursuite du transfert des soins oncologiques vers le domaine ambulatoire, notamment en raison de l'introduction des DRG (Diagnosis Related Groups, groupes homogènes de diagnostic).[13]

On demande donc de plus en plus aux patients et à leurs proches de gérer eux-mêmes les conséquences de la maladie sur le plan corporel et émotionnel, d'utiliser les thérapies de façon autonome, de surveiller les effets indésirables et, le cas échéant, de les traiter. Du fait qu'elles ont à transmettre l'ensemble des informations relatives aux aspects ci-dessus, les personnes concernées doivent également développer leurs capacités de communication.

Pour les infirmières en oncologie, cette évolution signifie qu'elles doivent de plus en plus former les patients et leurs proches à la gestion autonome des conséquences de leur maladie et de leur thérapie et leur proposer la gestion de leur sortie d'hôpital en garantissant une prise en charge complète en ambulatoire et un accueil suffisant en cas d'aggravation aiguë. Cette formation des patients et de leurs proches n'est jusqu'à présent toujours pas suffisamment proposée par les infirmières en oncologie.

[a] assistant(e) en soins et santé communautaire
[b] école supérieure
[c] haute école spécialisée
[d] Master of Nursing Science

Les infirmiers et les infirmières en oncologie des différentes équipes médicales (diagnostic, chirurgie, thérapies systémiques, radiothérapie, domaines ambulatoire et stationnaire) sont jusqu'à présent encore insuffisamment interconnectés.

1.2.5 Evolution se caractérisant par le passage d'une prise en charge de pathologies aiguës vers une prise en charge de maladies chroniques

Les changements démographiques laissent prévoir une augmentation continue du taux de patients atteints de maladies chroniques. Les exigences et les besoins des patients ne sont pas les mêmes dans la gestion des maladies chroniques que dans celle des maladies aiguës. On incite encore trop peu les patients et leurs proches à exprimer leurs besoins, qui sont par conséquent trop peu pris en compte (entre autres la gestion des symptômes, des émotions, des médications complexes, de l'adaptation du mode de vie et du choix des différentes possibilités de traitement).

En outre, les patients atteints de maladies chroniques sont traités, suivis et soignés par différentes catégories professionnelles communiquant trop peu entre elles. Ce phénomène entraîne une fragmentation des soins, une multiplication superflue des traitements[14] et des ruptures dans la chaîne de soins. L'observation systématique des résultats du traitement sur le cours de la maladie (suivi/surveillance) est également négligée. Il convient aussi de développer dans ce domaine des compétences et de nouveaux modèles de soins oncologiques plaçant le patient au centre des préoccupations et d'harmoniser les systèmes de soins.

2

La pratique infirmière en oncologie

L'état des lieux de la pratique infirmière en oncologie en Suisse fait ressortir clairement un besoin croissant en personnel infirmier compétent dans le domaine des soins oncologiques.

2.1 Etat des lieux

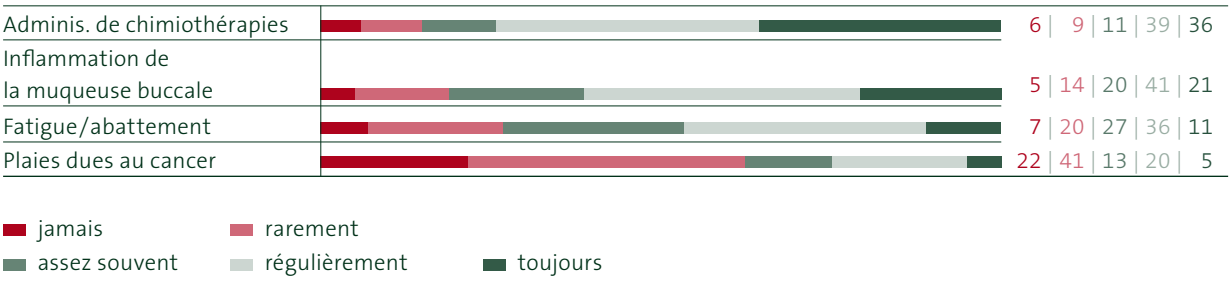
Les infirmières en oncologie exercent dans des établissements stationnaires (hôpitaux, maisons de retraite), des établissements de soins ambulatoires (cabinets médicaux, polycliniques oncologiques, services d'aide et de soins à domicile), des institutions de formation initiale et continue, ou des organisations de lutte contre le cancer. Aujourd'hui déjà se dessine un transfert de l'essentiel des soins vers le domaine ambulatoire.

Les divers rôles des infirmières en oncologie (adaptation selon Yarbo et al.[15]) ont déjà été décrits en introduction. Les soins et l'accompagnement consistent essentiellement à comprendre l'état physique et psycho social, informer et conseiller les patients et leurs proches sur la gestion des conséquences du diagnostic, du traitement et des suites du traitement. Les infirmières participent à la recherche clinique et lancent des projets de développement des pratiques. Elles sont également responsables de l'élaboration de directives pratiques et de la mise en place de normes de soins.

Pour garantir la qualité des soins, de nombreuses institutions ont recours à la définition et au contrôle de normes de soins. Un état des lieux de la qualité des

Figure 2 Résultats de l'enquête en ligne menée auprès des membres de SOS (n = 182) pour la question suivante : à quelle fréquence les normes de soins de SOS sont-elles utilisées dans les différents domaines ? Les normes sont toujours ou régulièrement appliquées dans 75% des cas de traitement par chimiothérapie et dans la majorité des cas d'inflammation de la muqueuse buccale. En revanche, elles sont utilisées dans moins de la moitié des cas de fatigue / d'abattement et de plaies dues au cancer.

Chiffres en pour-cent



soins infirmiers dispensés aux patients atteints de cancer n'est pas possible actuellement. Pour promouvoir la qualité des soins, l'association Soins en Oncologie Suisse et d'autres organisations ont développé des normes et des directives scientifiques destinées à servir de base pour l'élaboration de normes des soins infirmiers dans la pratique. Une grande partie des infirmières en oncologie est déjà familiarisée avec l'utilisation de normes fondées sur des données scientifiques. Toutefois, l'utilisation systématique de ces normes n'est pas encore d'actualité en Suisse (figure 2).

Les normes basées sur des données scientifiques peuvent contribuer à assurer un niveau élevé de qualité des soins malgré les niveaux de formation et d'expérience disparates des infirmières.

Selon le champ d'activité, les infirmières en oncologie peuvent prendre en charge des fonctions spécialisées dans la pratique, la formation ou l'encadrement. Dans le domaine des soins oncologiques en Suisse, les carrières traditionnelles actuelles sont peu hiérarchisées comparé à l'internationale. Jusqu'à présent, seules les infirmières ayant suivi avec succès la formation continue intitulée « Certification de spécialisation de soins infirmiers en oncologie et soins palliatifs » se sont établies en Suisse comme spécialistes et ancrées dans la pratique. Aucune évaluation de la qualité des personnels infirmiers en oncologie n'a été réalisée au regard de la formation suivie. Dans de nombreux domaines des soins oncologiques, on a de plus en plus recours aux aides-soignantes, aux assistantes médicales et aux assistant(e)s en soins et santé, ce qui pose de nouveaux défis à la coopération dans les équipes au sein desquelles les tâches et les compétences doivent être définies.

2.2 **Comparaison internationale**

L'Europe ne dispose actuellement d'aucune norme européenne rendant les spécialisations obligatoires. A l'échelle internationale, les cadres légaux régissant les compétences des infirmières en oncologie sont très disparates d'un pays à l'autre. Il manque au contrôle qualité des critères et des modèles uniformes.[16]
Les infirmières ayant des fonctions et des compétences définies peuvent contribuer à améliorer nettement les résultats obtenus chez les patients. Il a par exemple été montré que les patients ayant bénéficié d'un soutien ciblé dans le cadre d'un programme de soins à domicile conduit par des infirmières présentaient nettement moins de symptômes lors du traitement à la capécitabine que les patients n'ayant pas reçu de formation. Ce programme de soins à domicile avait été proposé par des infirmières en oncologie ayant subi une formation spécifique.[17]
Dans les pays anglo-américains, l'ANP (Advanced Nursing Practice, pratique infirmière avancée), régie par un cadre légal, est aujourd'hui bien établie. L'ANP définit une pratique infirmière spécialisée axée sur l'individu, la famille et le groupe, dans laquelle le suivi est assuré, les résultats de la recherche sont mis en pratique, et les offres de soins développées et systématiquement utilisées conformément aux dernières découvertes.

Tableau 1 Normes du Royal College of Nursing de Grande-Bretagne définissant les niveaux de compétences et de formation continue des infirmiers et infirmières spécialisés dans le domaine du cancer du sein (Breast Care Nursing) comme exemple des niveaux de formation continue valables à l'échelle internationale pour les infirmières en oncologie (adaptation selon le Royal College of Nursing[19])

Titre infirmier	Niveau de pratique	Niveau de formation
Registered Nurse	Infirmier(ère)	Diplôme d'infirmier(ère)
Specialist Breast Care Nurse	Infirmier(ère) expérimenté(e)	Bachelor
Clinical Nurse Specialist in Breast Care (Advanced Nursing Practice)	Infirmier(ère) expert(e)	Master
Nurse Consultant in Breast Care	Consultant(e) en soins infirmiers	Doctorat

Les Advanced Practice Nurses (APN), de formation universitaire (niveau master au minimum), exercent des fonctions typiques comme « Clinical Nurse Specialists » et « Nurse Practicioners ».[18] Les pays anglo-américains offrent la possibilité de suivre une formation continue au métier d'APN spécialisée dans les soins de certains types de cancer à différents niveaux (p. ex. infirmière spécialisée dans le cancer du sein en Grande-Bretagne,[19] voir tableau 1). Les titres, rôles et fonctions sont en grande partie reconnus entre les différents pays.

Le développement de cette fonction d'Advanced Practice Nurses (APN) tend à se répandre à l'internationale :[20] aux Etats-Unis, déjà 140 000 APN étaient employé(e)s en 1993. Cette spécialisation universitaire des personnels infirmiers est également bien établie en Grande-Bretagne, en Scandinavie et dans les pays du Benelux. En France et en Espagne on voit apparaître cette tendance également.
En Suisse, les Instituts de sciences infirmières de Bâle et de Lausanne mettent l'accent sur la formation au métier d'APN. Les premiers postes d'APN en oncologie ont été créés dans les hôpitaux universitaires (p.ex. Bâle, Berne) et cantonaux (p.ex. St-Gall, Aarau, Soleure, Bâle) de Suisse. D'après les évaluations de l'efficacité des APN dans le domaine oncologique, ces dernières obtiennent de bons résultats, voire de meilleurs résultats que les modèles de soins classiques appliqués jusqu'ici.
Un potentiel particulièrement élevé est attribué aux services de suivi proposés par les infirmières (nurse-led service), qui assurent généralement un service continu de soins ambulatoires aux patients. Les contrôles ultérieurs menés par le personnel infirmier (nurse-led follow-up) promettent de très bons résultats : des études comparatives sur des patients atteints du cancer du poumon et des patientes atteintes du cancer du sein ont par exemple montré une meilleure acceptation des services proposés par les infirmières que de ceux proposés par les médecins, pour des résultats médicaux comparables.[21] De tels services ne sont pas disponibles en Suisse jusqu'à présent.
La plupart des pays européens, tout comme la Suisse, ne disposent d'aucun cadre légal et politique régissant les compétences, les rôles et les fonctions du personnel infirmier en oncologie. En Grande-Bretagne, aux Etats-Unis et en Australie, les compétences et les fonctions des infirmières en oncologie font de plus en plus l'objet de dispositions politiques concernant directement les infirmières.[e]

3

Formation initiale et continue

L'état des lieux de la pratique infirmière en oncologie en Suisse et sa comparaison avec les autres pays indiquent clairement la nécessité de développer des possibilités de formation pour les infirmières en oncologie en Suisse. Une formation aux compétences spécifiques ciblée permettra de relever les défis mentionnés.

3.1 **Etat des lieux**

Au cours de la formation de base suivie dans les écoles supérieures et les hautes écoles spécialisées, les futures infirmières reçoivent une initiation sur les principaux aspects des soins oncologiques. Toutefois, la transmission de nombreuses compétences nécessaires à la pratique ne peut se faire qu'au cours de formations continues ciblées.
Le titre « infirmière en oncologie » n'est pas protégé en Suisse et ne présuppose actuellement aucune certification par une organisation accréditée. L'offre de formation continue n'est pas structurée, si bien que les noms des fonctions et les compétences des infirmières en oncologie sont très variés dans la pratique. Les indicateurs de qualité, comme des normes uniformes définissant les rôles, fonctions et compétences des infirmières en oncologie font défaut. Les patients et les professionnels sont dans l'incapacité de s'y retrouver, si bien qu'un indicateur de qualité important pour l'évaluation des soins oncologiques fait également défaut.
Dans certains cursus universitaires et certaines formations continues dispensées par des hautes écoles spécialisées (p. ex. Master of Science in Nursing, Master of Advanced Studies en oncologie) apparaissent des possibilités de formations continues reconnues au niveau international.
L'association SOS propose aux infirmières des formations continues parfois certifiées, qui leur permettent d'actualiser en permanence leurs connaissances techniques. En 2009, 450 infirmières ont profité de cette offre. D'autres organisations proposent des cursus post diplôme ou encore la certification de spécialisation de soins infirmiers en oncologie et en soins pallia-

[e] cf. p. ex. http://guidance.nice.org)

tifs ainsi que différentes formations continues. En outre, des formations continues conformes au modèle de Bologne apparaissent de plus en plus dans les universités et les hautes écoles spécialisées.[f]

3.2 **Comparaison internationale**

En comparaison internationale, les possibilités de formation continue à dominante oncologique pour les infirmières proposées en Suisse n'ont pas le même niveau que celles d'autres pays industrialisés dispensant des soins oncologiques comparables (p. ex. la Scandinavie, les Pays-Bas, le Royaume-Uni, les Etats-Unis). Les possibilités de spécialisation dans certains types de cancer (p.ex. cancer du sein / de la prostate) ou domaines spécifiques (radio-oncologie/chimiothérapie) – déjà établies dans les pays anglo-américains, en Scandinavie et dans les pays du Benelux – ne sont que très limitées en Suisse et ne correspondent pas aux standards d'autres pays.
Divers établissements ont lancé des offres de formation continue dans le domaine oncologique dont la qualité n'a jusqu'à présent pas été contrôlée par des instances externes. A l'internationale, différentes associations professionnelles (p. ex. Oncology Nursing Society aux Etats-Unis, Royal College of Nursing en Grande-Bretagne) coordonnent et contrôlent les formations continues proposées aux infirmières en oncologie.

4

La recherche en soins infirmiers oncologiques

Les besoins en développement de modèles de pratique et de formations pour les infirmières en oncologie nécessitent un fondement scientifique. Les soins oncologiques font de plus en plus l'objet de recherches scientifiques. Dans les pays anglo-américains, on forme déjà depuis des décennies des chercheuses et chercheurs en soins infirmiers qui concentrent leur travail sur les soins oncologiques.

4.1 **Etat des lieux**

En Suisse, l'Association Suisse pour les sciences infirmières, l'une des premières sociétés scientifiques dans le domaine des soins infirmiers, a fondé en 2005 l'AFG Onkologiepflege (Akademische Fachgesellschaft Onkologiepflege, la société académique des soins infirmiers en oncologie) qui compte aujourd'hui 21 membres actifs. En raison de l'arrivée tardive des professions de soins dans le domaine universitaire en Europe centrale, il n'y a eu que peu de projets de recherche sur le thème des soins infirmiers en oncologie jusqu'à présent en Suisse. Toutefois quelques études, notamment multicentriques et multinationales, sont actuellement en cours sous la direction de chercheurs en soins infirmiers. Dans la recherche, les sciences infirmières s'articulent autour des quatre concepts du métaparadigme infirmier: le soin, la personne, la santé et l'environnement.
Des programmes de recherche sur les soins infirmiers en oncologie ont été formulés aux Etats-Unis par l'Oncology Nursing Society et au niveau européen par l'European Oncology Nursing Society. Un premier programme de recherche sur les soins infirmiers en oncologie a été défini en Suisse sur la base du projet Swiss Research Agenda in Nursing[22] en 2008.[23]

4.2 **Comparaison internationale**

Une analyse bibliographique, réalisée dans le cadre de l'élaboration du présent chapitre, montre que sur le plan international, on observe une augmentation des publications scientifiques relatives à la recherche sur les soins infirmiers en oncologie. Plus de 90 % de ces publications proviennent jusqu'à présent de l'Amérique anglophone et sont actuellement composées à 70 % d'études et de rapports descriptifs et à 30 % d'études cliniques (clinical trials). Nous considérons que les publications de ces dernières années ont pour thème principal les soins infirmiers en oncologie.[g]

[f] Une liste des offres de formation a été élaborée par l'association SOS et l'AFG et peut être consultée sur leur site Web (www.onkologiepflege.ch et www.pflegeforschung-vfp.ch)

[g] Le reste de la littérature sur la pratique, la formation et l'encadrement fait apparaître une divergence par rapport aux principaux thèmes abordés dans le Swiss Research Agenda in Nursing.

+ Les soins infirmiers basés sur la preuve scientifique (évaluation/intervention/résultat).
+ La formation des patients et de leurs proches en vue d'améliorer la gestion autonome.
+ L'Advanced Nursing Practice dans le domaine des soins infirmiers en oncologie.
+ Les soins infirmiers dans la réadaptation oncologique / chez les personnes ayant survécu à un cancer.
+ Le manque de personnel infirmier en oncologie / le «skill and grade mix» et la sécurité des patients.
+ Les besoins spécifiques en soins infirmiers oncologiques de certains groupes de patients.
+ Les soins infirmiers dans les domaines de la prévention du cancer et de la promotion de la santé.
+ Le rôle des soins infirmiers dans l'équipe pluridisciplinaire.
+ L'utilisation des nouvelles technologies dans le domaine des soins infirmiers.
+ Les soins infirmiers dans le domaine des soins palliatifs.

5

Objectifs

L'état des lieux fait ressortir des domaines nécessitant un développement particulièrement important dans le cadre du PNCC 2011-2015. Les objectifs suivants paraissent prioritaires. Vous trouverez en annexe des recommandations sur leur mise en œuvre concrète.

Objectif 1

Les fondements scientifiques des soins infirmiers en oncologie sont nettement consolidés.

+ Dans la pratique, des modèles innovants visant la promotion des soins infirmiers en oncologie sur une base scientifique sont implémentés et évalués, des directives pour l'évaluation et la gestion des symptômes sont élaborées.
+ La recherche concernant le rapport entre les mesures prises dans le domaine des soins infirmiers et le résultat sur les soins est dotée de moyens suffisants.
+ La méthode scientifique est acquise dans la formation initiale et continue, dans la pratique et dans la recherche.

Objectif 2

La gestion autonome des patients atteints de cancer et de leurs proches est renforcée.

+ Le développement de méthodes et de modèles de gestion autonome (p. ex. la promotion du comportement préventif) pour les patients atteints de cancer et leurs proches est poursuivi et leur intérêt pour les patients et leurs proches est évalué.
+ Des formations pour les patients, basées sur la preuve scientifique, sont développées.
+ La prise en compte des facteurs psychosociaux est encouragée.
+ Un accompagnement et un suivi ont lieu pendant tout le processus.

Objectif 3

Des profils de compétences valides sont créés à l'échelle de la Suisse pour les infirmières en oncologie, la formation est structurée et standardisée.

+ Le titre d'infirmier en oncologie est certifié. Les formations continues pour l'obtention du titre sont établies.
+ Les besoins accrus en infirmières en oncologie sont satisfaits, l'encouragement nécessaire des jeunes talents est assuré, le nombre de places de formation continue est suffisant.
+ Le développement des compétences et la sous-spécialisation sont encouragés.

Objectif 4

La menace de rationnement est amplement combattue et des mesures adéquates sont prises pour faire face au risque d'une pénurie de personnel.

+ Des structures et des modèles sont mis en place pour accroître l'intérêt pour la profession d'infirmière.
+ Une norme définissant le rapport entre le personnel infirmier et le patient est en cours d'élaboration pour aider les patients et leurs proches à surmonter les inconvénients de la maladie et de ses symptômes dans toutes ses phases et à mourir dans la dignité.
+ Des normes définissant l'administration fiable et efficace des thérapies ainsi que les informations, la formation et le conseil correspondants sont également en cours d'élaboration.
+ Les ressources en personnel sont développées en fonction des besoins accrus (notamment dans le domaine ambulatoire) et utilisées de façon optimale.

6

Recommandations, conditions préalables et responsabilités

Les recommandations concrètes ci-après s'appliquent à condition que les conditions préalables suivantes soient remplies :

+ **Condition préalable 1 :** les soins infirmiers en oncologie doivent être considérés comme faisant partie intégrante de l'ensemble des soins dispensés aux patients atteints de cancer. Tous les développements s'accomplissent par conséquent en collaboration avec toutes les autres catégories professionnelles impliquées dans les soins prodigués aux patients atteints de cancer et avec les personnes concernées elles-mêmes.
+ **Condition préalable 2 :** les offres de soins infirmiers en oncologie tiennent compte de la complexité de l'existence humaine. Tous les efforts faits pour normaliser et comparer doivent être appliqués à l'individu dans la pratique.
+ **Condition préalable 3 :** la pratique basée sur la preuve scientifique (Evidence-based Practice – EBP) doit être définie au regard des aspects relevant des sciences infirmières. Dans la pratique, les infirmières fondent leur action sur les résultats de la recherche, leur expérience et les besoins des patients, des familles et des communautés.
+ **Condition préalable 4 :** les soins ne doivent pas viser en premier lieu l'efficacité en termes de coûts. Cela ne garantirait pas une pratique sûre et ciblée ni n'en favoriserait le développement. Par conséquent, les infirmières en oncologie doivent lutter activement contre le rationnement, qu'il soit manifeste ou dissimulé.

Responsabilité du lancement de la mise en œuvre

C'est surtout aux associations professionnelles comme Soins en Oncologie Suisse et l'AFG Onkologiepflege qu'il incombe d'introduire et de mettre en œuvre les recommandations mentionnées dans le présent document. Les infirmiers en oncologie de tous horizons professionnels et les autres professionnels, les patients et leurs proches, les établissements de formation continue, les universités et hautes écoles spécialisées, les représentants des centres et réseaux de lutte contre le cancer, la Ligue suisse contre le cancer, les sociétés savantes médicales ainsi que les organismes payeurs sont également associés aux groupes de travail et à leurs projets.

Objectif 1

les fondements scientifiques des soins infirmiers en oncologie sont nettement consolidés.

Les soins infirmiers oncologiques doivent être davantage basés sur la preuve scientifique, elle-même à la base de la formation initiale et continue, la pratique et la recherche. Des structures d'utilisation optimale des compétences existantes en matière de soins infirmiers doivent être développées, introduites et évaluées.

Recommandations	Mesures
Pour établir la preuve scientifique comme fondement des soins infirmiers oncologiques, certains outils doivent être développés.	Traduction des ressources PEP «Putting Evidence into Practice» (Oncology Nursing Society, 2009[24]) en allemand/français/italien en collaboration avec l'European Oncology Nursing Society et l'Oncology Nursing Society; adaptation de ces ressources PEP à la prise en charge des patients en Suisse.
Dans la pratique, des modèles favorisant les soins infirmiers oncologiques efficaces, basés sur la preuve scientifique doivent être introduits et évalués.	Développement pluriprofessionnel d'autres normes pour la prise en charge des patients, en vue également d'améliorer l'efficacité et l'effectivité; projets pluriprofessionnels visant à introduire et évaluer les soins oncologiques basés sur la preuve scientifique. Promotion ciblée de la recherche clinique en matière de soins infirmiers oncologiques + pour rassembler des informations valables sur l'efficacité des interventions, + pour estimer les besoins de manière plus précise. Intégration et évaluation de normes spécifiques aux soins infirmiers dans les directives des centres de lutte contre le cancer et de leurs réseaux. Formations continues dans le but d'implémenter les soins infirmiers oncologiques basés sur la preuve scientifique. Utilisation plus large des nouvelles technologies pour la documentation et la communication électroniques afin d'assurer une mise en réseau du suivi des patients et une meilleure communication avec les patients et leurs proches. Formation de la relève universitaire pour le développement de la recherche en matière de soins infirmiers oncologiques dans des domaines définis, poursuite de la promotion de l'infrastructure de recherche

Objectif 2

L'auto gestion des patients atteints de cancer et de leurs proches est encore plus soutenue qu'autrefois, aussi par les infirmières en oncologie, afin d'aider le patient à devenir un expert de sa santé.

Recommandation	Mesures
Le développement des méthodes et modèles d'autogestion des patients atteints de cancer et de leurs proches doit être poursuivi et leur utilité pour les patients et leurs proches évaluée.	Développement et implémentation de programmes de formation des patients sur des symptômes spécifiques, certaines populations de malades du cancer et certaines tranches d'âge, idéalement en collaboration avec les praticiens, les scientifiques et l'encadrement infirmier. Développement de modèles de prise en charge garantissant une chaîne de soins ininterrompue (p. ex. les modèles de guidage des patients). Développement et offre de formations continues sur le développement et l'utilisation des formations de patients et des nouveaux modèles de soins. Planification de projets de recherche destinés à évaluer les formations de patients et les nouveaux modèles de soins. Développement et implémentation de modèles de financement pour les offres de formation destinées aux patients et à leurs proches et les nouveaux modèles de soins.

Objectif 3

Des profils de compétences valides sont créés à l'échelle de la Suisse pour les infirmières en oncologie, la formation est structurée et standardisée, les formations complémentaires et les titres sont certifiés et la formation continue obligatoire pour l'obtention du titre.

Recommandations	Mesures
Les profils de compétences des infirmières en oncologie doivent être créés au niveau national.	Définition des étapes du développement des compétences des infirmiers (ère)s en oncologie en Suisse.
	Harmonisation des titres attestant l'acquisition des compétences des infirmiers et des infirmières en onologie en Suisse. Ces titres doivent être protégés par un certificat basé sur un examen et limité dans le temps.
La qualité d'un titre doit être acquise durablement.	Définition du niveau de compétences dans les centres de lutte contre le cancer et leurs réseaux, et intégration dans leurs directives.
	Promotion des formations complémentaire et continue destinées aux infirmiers et infirmières en oncologie qui s'appuyent sur des connaissances scientifiques (dans le domaine des soins infirmiers).
	Instauration de formations complémentaires pour les fonctions APN spécifiques dans le domaine des soins infirmiers en oncologie au niveau tertiaire (APN: Advanced Practice Nurse) et création de postes supplémentaires d'APN spécifiques dans le domaine des soins infirmiers en oncologie.
	Contrôle de l'efficacité des APN d'après les résultats du traitement et du suivi par le biais de la recherche en soins infirmiers qui doit être axée sur le développement des théories scientifiques existantes en matière de soins infirmiers.

Objectif 4

La menace de rationnement est amplement combattue. La gestion des ressources humaines est plus rationnelle.

Recommandations	Mesures
Afin d'accroître l'intérêt pour la profession d'infirmier en oncologie, des structures et des modèles doivent être mis en place.	Présentation positive des soins infirmiers en oncologie au public et aux médias. Développement de postes et de fonctions professionnels intéressants. Conseil des infirmiers dans leur évolution de carrière.
Des modèles de collaboration entre collaborateurs disposant de niveaux de formation différents dans le domaine des soins oncologiques doivent être définis en tenant compte de la sécurité des patients.	Elaboration de normes définissant la relation entre les infirmières et les patients afin de garantir une prise en charge suffisante, la création de postes supplémentaires pour assurer une dotation en personnel adaptée au besoin.
	Définition de l'emploi intelligent du personnel infirmier dont les profils de formation et d'aptitudes sont disparates («skill and grade mix»).
	Evaluation de l'impact du «skill and grade mix» sur les soins infirmiers en oncologie. + Des modèles de soins infirmiers plus rationnels (plus efficaces et plus effectifs) sont développés, introduits et évalués. + Une norme définissant le rapport entre infirmiers/infirmières et patient est en cours d'élaboration, qui permettra de garantir une relation de soutien du patient et de ses proches dans sa lutte contre la maladie et les symptômes pendant toutes les phases de la maladie, et permettra au patient de mourir dans la dignité. + Des normes sur l'administration fiable et efficace des thérapies, y inclus l'information, la formation et le conseil respectif sont en cours d'élaboration.

Références

1 Office fédéral de la statistique. Evolution future de la population – données, indicateurs – scénarios suisses (publication récupérée le 25.12.2009 sur le site de l'Office fédéral de la statistique: http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/01/03/blank/key/ent_erw.html

2 Office fédéral de la statistique (éd.). La population étrangère en Suisse. Edition 2005. Neuchâtel.

3 Office fédéral de la statistique. Enquête suisse sur la santé 2007 (publication récupérée le 25.12.2009 sur le site de l'Office fédéral de la statistique: http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/14/02/01/key/01.html

4 OCDE. (2009). OECD Gesundheitsdaten: Die Schweiz im Vergleich (version électronique). Récupérée le 27.12.2009 sur le site http://www.oecd.org/document/31/0,3343,de_34968570_35008930_43748447_1_1_1_1,00.html

5 Drummond MF, Mason A. European perspective on the costs and cost-effectiveness of cancer therapies. J Clin Oncol 2007;25(2):191-5.

6 Mason AR, Drummond MF. Public funding of new cancer drugs: Is NICE getting nastier? Eur J Cancer 2009;45(7): 1188-1192.

7 Schubert M, Glass TR, Clarke SP, Aiken LH, Schaffert-Witvliet B, Sloane DM, et al. Rationing of nursing care and its relationship to patient outcomes: the Swiss extension of the International Hospital Outcomes Study. Int J Qual Health Care 2008;20(4):227-237.

8 Aiken LH, Clarke SP, Sloane DM, Sochalski J, and Silber JH. Hospital nurse staffing and patient mortality, nurse burnout, and job dissatisfaction. J Amer Med Assoc 2002;288(16):1987-1993.

9 Friese CR, Lake ET, Aiken LH, Silber JH, and Sochalski J. Hospital nurse practice environments and outcomes for surgical oncology patients. Health Serv Res 2008;43(4):1145-1163.

10 Observatoire suisse de la santé. (2009). Personnel de santé en Suisse – état des lieux et perspectives jusqu'en 2020 (version électronique). Récupérée le 2.1.2010 à l'adresse http://www.obsan.admin.ch/bfs/obsan/fr/index/05/publikationsdatenbank.Document.118254.pdf

11 Organisation Mondiale de la Santé. Preparing a health workforce for the 21st century: The challenges of chronic conditions. Genève 2005: OMS.

12 Williamson TS. The shift of oncology inpatient care to outpatient care: the challenge of retaining expert oncology nurses. Clin J Oncol Nurs 2008;12(2): 186-189.

13 Weaver F, Cerboni S, Oettli A, Andenmatten P, et Widmer M (2008). Modèle de projection du recours aux soins comme outil d'aide à la planification hospitalière. Neuchâtel: Observatoire suisse de la santé (OBSAN).

14 Pruitt SD, Epping-Jordan JE. Preparing the 21st century global healthcare workforce. Brit Med J 2005;330(7492): 637-639.

15 Yarbo CH, Hansen Frogge M, Goodman M. Cancer Nursing: Principles and Practice. Jones and Bartlett, Boston 2005.

16 Schneider F, Riemer-Hommel P, Faithfull S. Policy Analysis and Survey of European Specialist Cancer Nursing. Brussels: European Oncology Nursing Society 2009.

17 Molassiotis A, Brearley S, Saunders M, Craven O, Wardley A, Farrell C, Swindell R, Todd C, Luker K. Effectiveness of a Home Care Nursing Program in the Symptom Management of Patients With Colorectal and Breast Cancer Receiving Oral Chemotherapy: A Randomized, Controlled Trial. J Clin Oncol 2009;36(27):6191-6198.

18 Hamric A, Spross J, and Hanson C. Advanced Nursing Practice. An integrative Approach. Saunders Elsevier, Missouri 2008.

19 Royal College of Nursing. Clinical standards for working in a breast specialty: RCN guidance for nursing staff. Royal College of Nursing. London 2007.

20 Schober M, Affara F. Advanced Nursing Practice. Blackwell, Oxford 2006.

21 Lewis R, Neal RD, Williams NH, France B, Wilkinson C, Hendry M, et al. Nurse-led vs. conventional physician-led follow-up for patients with cancer: systematic review. J Adv Nurs 2009; 65(4): 706-723.

22 Imhof L, Abderhalden C, Cignacco E, Eicher M, Mahrer-Imhof R, Schubert M, et al. (Swiss Research Agenda for Nursing [SRAN]: the development of an agenda for clinical nursing research in Switzerland). Pflege 2008;21(6):375-384.

23 Shaha M, Schmid-Buchi S, Abt J, Mathis-Jaggi F, Holdener E, Riederer E, et al. (The contribution of oncology nursing to the Swiss Research Agenda for Nursing – SRAN). Pflege 2008;21(6): 385-403.

24 Oncology Nursing Society. Putting Evidence into Practice: Improving Oncology Patient Outcomes: ONS 2009.

Soutien psychosocial

Auteurs: Philipp Dubach, Désirée Stocker, Kilian Künzi, Brigitte Baschung

1 Introduction

1.1 Notion de soutien psychosocial

Le terme «soutien psychosocial» désigne, au sens du présent programme, l'ensemble des services de nature non médicale visant à améliorer la qualité de vie des patients atteints de cancer et de leurs proches.[1]
Aucune distinction précise et généralement acceptée n'est faite entre les termes «soutien psychosocial», «oncologie psychosociale» et «psycho-oncologie» dans la littérature, où ces trois termes sont souvent utilisés comme des synonymes. Il est cependant nécessaire d'établir une distinction par rapport à la psycho-oncologie, qui est abordée dans le chapitre suivant.
Il est avant tout pertinent de différencier ici le conseil psycho-oncologique et la thérapie psycho-oncologique. Cette distinction a été établie par la Société suisse de psycho-oncologie (SSPO) et consignée dans son règlement en 2007:[2]

+ *Le conseil* psycho-oncologique englobe le conseil et l'accompagnement de soutien apportés aux personnes atteintes d'un cancer et à leurs proches. Les professionnels proposant un conseil psycho-oncologique peuvent être des soignants, des travailleurs sociaux ou être issus des domaines de la psychologie, de la médecine, etc.
+ En plus du conseil psycho-oncologique, *la thérapie* psycho-oncologique comprend la prise en charge, par un(e) thérapeute issu(e) du domaine de la psychologie ou de la médecine, du traitement psychothérapique des malades du cancer et de leurs proches qui présentent une comorbidité psychiatrique (CIM-10 F et outil diagnostique DSM IV) (SSPO, 2007).[2]

Le «soutien psychosocial», qui est le domaine qui nous intéresse ici, est avant tout une forme de soutien qui entre dans le cadre du conseil psycho-oncologique et comprend également des conseils et une aide pratique pour les questions d'ordre social, juridique et financier. La thérapie psycho-oncologique est, en revanche, un sous-domaine spécifique de la «psycho-oncologie».

Interventions nécessaires dans le domaine du soutien psychosocial: sources à la base de l'évaluation
La description de la situation et du besoin d'évolution ainsi que les recommandations formulées reposent sur le jugement de dix experts issus du domaine du soutien psychosocial (représentants de cinq ligues cantonales contre le cancer et cinq experts des domaines spécialisés suivants: soins, services sociaux hospitaliers, soins palliatifs, psychologie et recherche) ainsi que sur une analyse de la littérature et de différents documents. Les représentants des ligues cantonales contre le cancer se sont exprimés sur la situation régionale, tandis que les autres experts se sont prononcés sur la situation sur l'ensemble du territoire suisse. Les régions linguistiques et les cantons urbains et ruraux ont été représentés de façon appropriée dans le choix des experts. Les entretiens avec les experts ont été menés par le bureau d'études de politique du travail et de politique sociale BASS.

1.2 Acteurs

Hormis la prévention et le dépistage précoce, le soutien psychosocial englobe toutes les étapes de l'évolution de la maladie et de la guérison, du diagnostic jusqu'à la réadaptation, en passant par la réintégration ou les soins palliatifs jusqu'au décès du patient, ou même au-delà pour ses proches. Les besoins psychosociaux des patients et de leurs proches peuvent être très différents selon la manière dont la maladie évolue, le type de cancer dont ils souffrent et sa gravité, les caractéristiques du patient et ses conditions de vie ou l'environnement social.
Par conséquent, les cercles de personnes proposant des services psychosociaux sont nombreux et divers. Ils peuvent être classés en trois groupes:

+ famille, parents et connaissances
+ professionnels de la médecine et des soins: médecins, soignants, physiothérapeutes, etc.
+ spécialistes des questions psychosociales: travailleurs sociaux des ligues cantonales contre le cancer, services sociaux d'Etat ou internes aux hôpitaux, conseillers juridiques des organisations d'intérêts, directeurs de conscience, psychologues et psychothérapeutes

Les ligues cantonales contre le cancer jouent un rôle central dans le soutien psychosocial apporté aux patients atteints de cancer et à leurs proches, en particulier dans le secteur ambulatoire.

1.3 **Evolution internationale**

L'oncologie psychosociale est une discipline récente. Bien que l'on puisse constater son émergence dès le milieu du XXe siècle, ce n'est que dans les années 1980 que l'oncologie psychosociale est devenue une branche autonome de l'oncologie. Cette discipline ne s'est d'ailleurs imposée au niveau international qu'au cours des dernières années. Cette évolution est principalement liée aux progrès de la médecine et à la forte augmentation des chances de survie des patients atteints de cancer. On se demande désormais de plus en plus souvent comment on peut vivre avec un cancer ou ses conséquences pendant une durée prolongée.[3]

La réussite du traitement doit être proportionnelle à la qualité de vie ainsi obtenue, qui dépend également de nombreux facteurs différents. Il s'agit d'un constat encore récent. Des directives sur le soutien psychosocial des patients atteints de cancer n'ont été élaborées qu'à la suite de recherches menées sur l'importance de la qualité de vie.[4] Par conséquent, les aspects relatifs à la prise en charge psychosociale revêtent également une importance croissante dans les programmes nationaux contre le cancer.[5] L'objectif formulé par les Pays-Bas dans leurs stratégies pour la période 2005-2010 était ainsi de mettre en place un instrument de dépistage au niveau national d'ici 2010, afin d'identifier les personnes atteintes d'un cancer qui présentent des problèmes psychosociaux et de pouvoir leur offrir de l'aide et un soutien suffisamment tôt.[6] Le programme français contre le cancer pour la période 2003-2007 prévoyait de simplifier la prise de congés pour les membres de la famille et les personnes de confiance afin qu'ils puissent s'occuper de personnes atteintes d'un cancer en phase terminale.[7] Dans un nouveau programme, l'Institut National du Cancer français a par ailleurs exigé une amélioration de la qualité de vie dans le cadre de l'axe d'action « Vivre pendant et après un cancer ».[8] En Allemagne, le plan national contre le cancer invite également à améliorer la prise en charge psychosociale des personnes touchées par un cancer et de leurs proches afin qu'elle atteigne désormais un niveau approprié et répondant aux besoins.

Ces objectifs sont corroborés par des analyses de l'efficacité des interventions psychosociales. La plupart de ces études ont permis de conclure que les interventions psychosociales menées auprès des patients atteints de cancer contribuent à réduire le stress et à améliorer la qualité de vie.[1,9]

2

Répercussions du Programme national contre le cancer 2005-2010

Une très grande importance a déjà été accordée à la perspective psychosociale dans le PNCC 2005-2010,[10] dont l'un des trois principaux objectifs était d'améliorer la qualité de vie des personnes souffrant d'un cancer et de leurs proches. Plusieurs sous-objectifs et mesures ont aussi été formulés afin de perfectionner la prise en charge psychosociale.

D'une manière générale, il a pu être constaté que les patients atteints de cancer et leurs proches, mais aussi les professionnels en charge du traitement, des soins et du soutien de ces patients sont clairement sensibilisés aux aspects psychosociaux du cancer. Le PNCC 2005-2010 a sans aucun doute également contribué à cette sensibilisation.

Dans des cas isolés, le PNCC a également été appliqué de manière générale au niveau cantonal, dans le canton de Zoug, par exemple. Il est évident que le PNCC 2005-2010 pouvait difficilement avoir des effets avec un simple déploiement au niveau cantonal. Des initiatives ciblées pour son application, menées par des personnes clés ou des groupements d'intérêts, ont toutefois été couronnées de succès. Le Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV) a, par exemple, mis en œuvre le PNCC 2005-2010 à une petite échelle en créant un pôle de soutien des patients dans le cadre d'une restructuration.

Les progrès réalisés en matière de soutien psychosocial grâce au PNCC 2005-2010 et les domaines dans lesquels des interventions restent nécessaires doivent être analysés plus en détail en se basant sur les sept champs d'action suivants :

+ besoin et offre
+ coordination et réseau
+ information
+ enregistrement systématique des besoins
+ formation initiale, formation continue et perfectionnement
+ financement
+ encouragement de la recherche

2.1 **Besoin et offre**

2.1.1 Situation initiale

Selon le PNCC 2005-2010, une prise en charge et des conseils psychosociaux adaptés aux besoins et assurés par des professionnels doivent être offerts à tous les malades d'un cancer vivant en Suisse et à leurs proches.

Des études internationales ont montré que les maladies psychiques sont fréquentes chez les patients atteints de cancer. Les patients doivent gérer les conséquences physiques et psychiques de la maladie et des traitements. A cela viennent souvent s'ajouter de graves conséquences sociales telles que des pertes financières, une baisse du niveau social ou des changements au sein du réseau de relations. Au total, 35 % à 50 % des patients atteints de cancer présentent des symptômes liés au stress tels qu'anxiété, variations de l'humeur et découragement, ou développent des troubles psychopathologiques.[11] Cela nuit à la qualité de vie et peut avoir des répercussions sur l'évolution de la maladie. Des études prouvent qu'il existe un lien entre la souffrance psychosociale et une perception accrue de la douleur, une gestion défavorable de la maladie, une mauvaise observance du traitement médical et des séjours plus longs à l'hôpital.[3]
On estime qu'environ un tiers des patients atteints de cancer qui souffrent de problèmes psychologiques ne sont pas identifiés. Les principaux obstacles à une prise en charge psychosociale adaptée aux besoins sont:[11]

+ le manque de temps du personnel soignant
+ des ressources insuffisantes sur le plan financier ainsi qu'en termes de locaux et de personnel
+ une définition insuffisante des rôles des différents membres de l'équipe thérapeutique
+ la charge émotionnelle que l'équipe thérapeutique doit supporter

2.1.2 Etat des lieux de la situation en 2003/2004

Un état des lieux global de l'oncologie psychosociale en Suisse a été dressé entre 2002 et 2004.[1] Ce dernier montre que les besoins de soutien les plus fréquemment exprimés par les patients atteints de cancer et leurs proches sont relativement bien satisfaits.
Les lacunes constatées au niveau des patients se situaient principalement dans les domaines suivants:

+ information sur les méthodes de traitement naturelles et complémentaires
+ techniques de relaxation
+ aide à gérer les changements survenant sur le plan sexuel
+ propositions pour la préservation de l'autonomie

Chez les proches, les besoins considérés comme plutôt mal satisfaits étaient plus nombreux. Ils concernaient souvent leur propre bien-être et la gestion des soucis et des angoisses, des sentiments négatifs, de la fatigue et de l'épuisement. Les proches manquaient également souvent d'informations suffisantes sur les méthodes de traitement naturelles et complémentaires.

L'état des lieux a permis de conclure que les principales lacunes au niveau de la prise en charge psychosociale ne se situaient pas tant dans les offres concrètes disponibles, mais dans l'insuffisance d'informations sur ces offres, dans l'absence d'enregistrement systématique des besoins psychosociaux, ainsi que dans la coordination et la collaboration interdisciplinaire, qui pourraient être améliorées. Il a mis en évidence que de nombreux patients et proches de patients ont plutôt exprimé leurs besoins sous une forme ouverte (en souhaitant, par exemple, de garder l'espoir et de rester optimiste). Selon le rapport de l'état des lieux, cela montre

> **«(qu') il ne s'agit pas de proposer toutes les offres à tous les patients ou de les diriger de façon standardisée vers une offre particulière. A notre avis, les réponses mettent plutôt en lumière la nécessité d'un enregistrement individuel des besoins, suivi d'une orientation ciblée vers le service compétent.»**
>
> LSC, 2005, 86

2.1.3 Situation actuelle

La situation n'a aujourd'hui pas fondamentalement évolué. On ne constate, certes, aucune lacune grave au niveau de l'offre de soutien psychosocial, mais les groupes cibles sont en partie insuffisamment informés sur ce sujet ou les offres existantes ne sont pas assez coordonnées.

Une prise en charge de qualité en phase aiguë

La plupart des experts estiment que, sur l'ensemble du parcours du patient, la prise en charge psychosociale proposée au cours de la phase diagnostique et pendant le traitement est de qualité. On constate néanmoins certaines limites: à l'hôpital, les besoins des proches ne sont parfois pas identifiés ou ne sont déterminés qu'avec une très grande prudence, car on ne souhaite pas attiser des attentes qui ne peuvent pas être satisfaites avec les moyens disponibles. Il faudrait une nette augmentation des ressources internes à l'hôpital allouées au soutien psychosocial pour que l'on puisse recenser de manière active et complète les besoins de tous les patients atteints de cancer et de leurs proches.

Ruptures de la continuité au niveau des interfaces

A ce jour, la prise en charge psychosociale offerte dans le cadre de la réadaptation et de la réintégration professionnelle est nettement moins importante que celle proposée au cours de la phase de traitement. Cela a également été mis en évidence par une étude qualitative sur les besoins des patients au cours de la réa-

daptation oncologique en Suisse.[12] Cette insuffisance s'exprime avant tout au niveau de la continuité de l'accompagnement. Après une phase intensive de traitement aigu, les patients en phase de réadaptation ont beaucoup plus rarement des contacts avec les oncologues ou d'autres personnes de référence appartenant à l'équipe qui les a pris en charge. Les patients atteints de cancer et leurs proches sont aujourd'hui trop livrés à eux-mêmes pendant cette période de transition.
Les médecins généralistes ont des responsabilités importantes au niveau du suivi, car ils se trouvent à la charnière des offres hospitalières et des offres ambulatoires. Les représentants des ligues cantonales contre le cancer estiment pourtant que les médecins généralistes orientent plutôt rarement leurs patients vers la Ligue suisse contre le cancer. Selon eux, les médecins généralistes connaîtraient, certes, les ligues cantonales contre le cancer en tant qu'organisations, mais ne seraient pas particulièrement bien informés sur les services qu'elles proposent – notamment dans le domaine psychosocial. Dans des cas isolés, des médecins seraient même réservés quant au fait de recommander des services de conseil psychosocial à leurs patients.

Existence d'un potentiel d'amélioration au niveau de la réintégration professionnelle

Depuis la cinquième révision de l'assurance-invalidité (AI), une attention beaucoup plus grande est accordée à la réintégration professionnelle des personnes ayant des problèmes de santé. En 2009, la Ligue suisse contre le cancer a lancé, en collaboration avec d'autres ligues de santé, un projet pour l'amélioration de l'intégration professionnelle des malades chroniques (projet intitulé BECK, en abrégé) visant à développer de manière ciblée des services et des offres de soutien en ce sens à l'intention des employeurs et des employés.
Le mythe selon lequel un cancer entraîne forcément le décès du patient fait souvent obstacle à la réinsertion professionnelle des personnes touchées. Il existe sur ce point un besoin d'information dans l'ensemble de la société. Les experts interrogés portent un jugement mitigé sur la cinquième révision de l'AI. L'axe en faveur d'un dépistage précoce est généralement perçu positivement. Le fait que l'on doive permettre une réintégration rapide des employés après leur guérison est également considéré comme une chance, en particulier pour les personnes atteintes de cancer. Des doutes sont cependant émis quant à la prise réelle de mesures concrètes et suffisantes pour améliorer l'intégration ou la réintégration professionnelle tout en prenant en compte les besoins spécifiques des patients. De nettes différences sont constatées entre les différents offices AI. Le risque existe que les idées que l'on se fait du potentiel d'intégration des patients atteints de cancer soient peu réalistes et que l'accès aux prestations de l'AI devienne plus difficile. Cela concerne en particulier les patients atteints de cancer qui souffrent de fatigue.

Les ressources allouées à la prise en charge palliative doivent encore augmenter

Bien qu'il existe également des différences régionales dans ce domaine, le soutien psychosocial s'est mieux imposé dans la prise en charge palliative que dans la phase de réadaptation et la réinsertion professionnelle. Des programmes en ce sens sont certes prévus dans chaque établissement, mais les ressources destinées à ces derniers sont encore souvent assez modestes.

2.2 **Coordination et réseau**

2.2.1 Situation initiale

En Suisse, le développement des réseaux entre les prestataires est considéré comme l'un des plus grands défis à relever pour améliorer la prise en charge psychosociale des patients atteints de cancer et de leurs proches. Le PNCC 2005-2010 indiquait par ailleurs qu'une amélioration de la coopération et un regroupement des ressources étaient fortement nécessaires.
Un sondage sur la réhabilitation oncologique réalisé en 2007[13] a également révélé qu'un réseau plus développé était nécessaire pour améliorer l'accès aux offres existantes et optimiser la prise en charge grâce à une collaboration interdisciplinaire et interprofessionnelle. Selon l'état des lieux publié en 2005, le manque de réseau et de coordination entre les prestataires représente la troisième faiblesse principale de la prise en charge psychosociale des patients atteints de cancer et de leurs proches.
Des centres oncologiques autonomes, destinés en particulier au traitement du cancer du sein, sont apparus dans le monde entier au cours des dernières années. Ces établissements exemplaires explorent de nouvelles voies dans le développement de modèles de prise en charge spécialisés. Parmi les exigences que doivent satisfaire ces centres thérapeutiques créés par des organisations européennes de premier plan, on retrouve en particulier la nécessité de disposer

d'une équipe interdisciplinaire afin que les taux de survie obtenus soient les plus élevés possibles et que les patients atteints de cancer bénéficient de la meilleure qualité de vie. Cette équipe devrait également comprendre des professionnels spécialisés chargés du soutien psychosocial des patients.

2.2.2 Situation actuelle

La coopération des acteurs au niveau régional est aujourd'hui relativement bonne ou même satisfaisante. Une amélioration de la coopération a pu être constatée au cours des années passées, notamment grâce aux formes de réseaux institutionnels suivantes:

+ réseaux nationaux: plateforme de psycho-oncologie, congrès
+ plateformes régionales de psycho-oncologie, réseaux régionaux de soins palliatifs, groupes régionaux de l'association Europa Donna, initiatives régionales de différentes ligues contre le cancer (p.ex. «Drehscheibe Krebs»)

Environ la moitié de ces exemples concerne de nouveaux types de réseaux ou tout au moins des réseaux qui ont été réactivés. Le projet «Réseaux et réadaptation oncologiques», qui est mené actuellement par la Ligue suisse contre le cancer et vise à développer de nouveaux modèles et de nouvelles formes de collaboration dans les trois régions pilotes du Valais, de Fribourg et de Zurich, est également jugé pertinent.
En dehors des réseaux formels, il revient avant tout aux ligues cantonales contre le cancer de rechercher activement une coopération et un échange afin d'améliorer le soutien psychosocial offert aux patients atteints de cancer. La composition du comité de la Ligue suisse contre le cancer (intégration de personnes clés issues d'autres organisations et domaines spécialisés) et, inversement, l'engagement de membres de la direction de la Ligue suisse contre le cancer dans des institutions connexes offre différentes possibilités en la matière.
Le besoin et le potentiel d'optimisation se situent en particulier dans la collaboration entre les groupes professionnels médicaux et non médicaux, ainsi qu'entre les institutions intra hospitalières et extrahospitalières. Certaines situations de concurrence latente entre d'importants acteurs, comme la concurrence existant entre les services psycho-oncologiques offerts par les ligues contre le cancer, d'une part, et les psychologues, d'autre part, ont un impact défavorable.

2.3 Information

2.3.1 Situation initiale

L'un des objectifs formulés dans le PNCC 2005-2010 est que toutes les personnes vivant en Suisse et leurs proches soient informés de l'offre de soutien et de prise en charge dans le domaine psychosocial. L'équipe thérapeutique joue, dans ce cadre, un rôle central en tant que médiatrice de l'information.
Le PNCC 2005-2010 attachait donc une grande importance à ce que les médecins connaissent les offres des différents acteurs (y compris les services proposés par les ligues contre le cancer). L'analyse des besoins publiée en 2005 révèle aussi précisément un besoin d'actions dans ce domaine, car il est apparu que des améliorations étaient moins nécessaires au niveau de l'offre de soutien psychosocial que de l'information des groupes cibles.

2.3.2 Situation actuelle

Cinq années plus tard, la plupart des experts interrogés pensent toujours que les médecins ne sont pas suffisamment informés sur la gamme d'offres de services psychosociaux disponibles. Cette lacune est notamment attribuable à des conditions défavorables telles qu'un manque de temps et un déferlement d'informations. Les hôpitaux affichent, en outre, des taux de rotation du personnel élevés. Il est par conséquent plus difficile de garder tous les oncologues informés sur l'offre (régionale) de soutien psychosocial. Il convient toutefois de noter également que la politique d'information ne doit susciter aucune attente excessive tout en étant adaptée à l'offre de soutien psychosocial existante (interne à l'hôpital).
Les mesures suivantes ont été proposées pour améliorer l'information des médecins:

+ formation continue permanente et portant sur des thèmes spécifiques, également pour les médecins généralistes
+ présentation régulière des services des ligues cantonales contre le cancer au sein des services d'oncologie

Les connaissances des patients et de leurs proches sont également perfectibles. Cette lacune est en partie due au manque d'informations des médecins ou à une transmission insuffisante des informations par le personnel soignant. Les représentants des ligues cantonales contre le cancer sont sans cesse confrontés à des personnes qui sont restées longtemps sans connaître la Ligue suisse contre le cancer ou une offre spécifique. Afin d'améliorer les connaissances des pa-

tients et de leurs proches, il est par exemple indiqué d'accroître la présence de la Ligue suisse contre le cancer dans les médias de masse comme la radio, la télévision et la presse écrite.
Les contacts personnels avec l'équipe thérapeutique et le personnel soignant jouent un rôle essentiel dans la diffusion de l'information. Il est important que les médecins, le personnel soignant, les psychologues et les travailleurs sociaux aillent activement à la rencontre des patients, leur proposent des entretiens et abordent la souffrance émotionnelle comme un aspect naturel du cancer, car certains patients éprouvent un sentiment de honte et des angoisses.

2.4 Enregistrement systématique des besoins

2.4.1 Situation initiale

Des études montrent que les patients atteints de cancer ne reçoivent vraiment pas toujours le soutien psychosocial le plus efficace par rapport à leur maladie et à leurs conditions de vie. Cela tient principalement au fait que les besoins concrets de soutien sont rarement identifiés de façon complète.[14] Aussi avait-on formulé dans le PNCC 2005-2010 l'objectif suivant : les besoins psychosociaux des patients atteints de cancer et de leurs proches doivent être enregistrés de manière systématique, et des normes nationales minimales doivent être définies pour la prise en charge psychosociale des patients atteints de cancer et de leurs proches.
Depuis les années 1990, des efforts sont faits au niveau international pour développer des directives scientifiquement fondées visant à garantir une prise en charge psychosociale adéquate des patients atteints de cancer. Le National Comprehensive Cancer Network[15] a élaboré le premier ensemble de normes cliniques et pratiques et a publié en 1999 des directives pour la gestion de la souffrance psychosociale et du stress, qui ont ensuite servi de base pour développer des normes nationales en Australie,[16,17] en Allemagne[18] ou au Canada,[19] par exemple.
Afin d'analyser rapidement, dans le cadre de la prise en charge de routine, la manière dont se sentent les patients atteints de cancer sur le plan physique et psychique, le NCCN a en outre mis au point le Distress Thermometer, qui permet de recenser le niveau de stress et de performance dans la vie quotidienne, au sein de la famille ainsi qu'au niveau émotionnel, psychique et physique sur une échelle de 1 à 10. Considéré à ce jour comme l'instrument le plus validé scientifiquement, le Distress Thermometer est désormais largement utilisé dans le monde entier.[20]

2.4.2 Situation actuelle

En Suisse, l'enregistrement systématique des besoins psychosociaux des patients atteints de cancer ne constitue pas encore la norme. La situation est très différente d'une région à l'autre et même selon les institutions. Des progrès partiels ont toutefois été accomplis au cours des dernières années :

Enregistrement systématique des besoins à l'aide du Distress Thermometer :
plusieurs institutions ont introduit cet instrument ou prévoient de le faire. Les centres du sein et d'autres centres oncologiques jouent un rôle de précurseurs en la matière. Des résistances sont en particulier constatées dans les services non oncologiques (les services de chirurgie, p.ex.), qui accueillent certes de nombreux patients atteints de cancer, mais dont les responsables craignent une charge de travail supplémentaire.

Instruments développés par les ligues cantonales contre le cancer :
certaines ligues cantonales contre le cancer conçoivent personnellement des instruments permettant une anamnèse sociale détaillée, en vue de les utiliser dans le cadre des services de conseil qu'elles proposent. En collaboration avec le service social d'un hôpital cantonal, une ligue cantonale contre le cancer a ainsi développé un questionnaire destiné à être utilisé par le personnel soignant et les médecins au cours du premier entretien. Par manque de temps, cet instrument n'est toutefois pratiquement pas employé dans la pratique.

« Tables rondes » organisées dans le cadre de la prise en charge palliative :
avant la sortie de l'hôpital ou le début de la prise en charge dans un service de soins palliatifs, le patient, ses proches et le personnel spécialisé de l'hôpital et des services ambulatoires se réunissent afin de parler des évolutions possibles de la maladie sur le plan médical et d'aborder de manière ciblée certains aspects de la maladie. La procédure à suivre est décidée sur la base des besoins de l'intéressé(e) et de ses proches. Ces tables rondes font leurs preuves, mais prennent beaucoup de temps. A ce jour, il n'est pas prévu de les proposer en dehors de la prise en charge palliative.

Les éléments semblant importants pour l'enregistrement systématique des besoins sont les suivants:
+ enregistrements répétés, par étape
+ standardisation de l'enregistrement et intégration de ce dernier dans le processus thérapeutique
+ évaluation régulière
+ autoévaluation, perception subjective des personnes concernées
+ enregistrement des besoins des proches (directement ou par l'intermédiaire du patient)

Le recensement des besoins est considéré comme une mesure essentielle après le diagnostic, mais doit avoir lieu après plusieurs jours, afin de ne pas en demander trop aux patients. L'enregistrement des besoins peut être répété au cours de la phase de traitement, lors du passage d'une phase aiguë à une phase de suivi, lors d'une éventuelle récidive ou en cas de progression de la maladie. Dans ce dernier cas, les médecins généralistes sont également particulièrement sollicités.
Le Distress Thermometer présente l'avantage de couvrir également des aspects médicaux. Cela favorise l'acceptation de cet instrument par le corps médical et peut permettre aux médecins de premier recours de gagner du temps pendant leurs consultations. D'autres outils tels que l'instrument européen de mesure de la qualité de vie (EQ-5D) ou l'échelle d'évaluation des symptômes d'Edmonton (Edmonton Symptom Assessment System [ESAS]) sont très complexes à utiliser dans la pratique.

La création de normes minimales pour le soutien psychosocial et de directives spécifiques est souhaitable, mais devrait s'accompagner d'un engagement clair à appliquer ces normes et directives et à mettre à disposition les moyens financiers nécessaires. Les directives établies devraient insister tout particulièrement sur les points suivants:
+ vue d'ensemble des acteurs, professions et institutions
+ enregistrement systématique des besoins et établissement de normes afin que les besoins soient au moins évalués lors de l'entrée et de la sortie de l'établissement
+ principes fondamentaux de l'information et de la communication
+ comportement à l'égard des proches
+ regard nuancé porté sur l'ensemble du parcours du patient, différents types de cancer et fatigue

2.5 Formation initiale, formation continue et perfectionnement

2.5.1 Situation initiale

Une prise en charge psychosociale suffisante ne peut être offerte aux patients atteints de cancer que si le personnel spécialisé a reçu une formation appropriée. L'un des objectifs formulés dans le PNCC 2005-2010 était donc de permettre aux différentes professions qui s'occupent de patients atteints de cancer de suivre des cours de formation, de formation continue et de perfectionnement en ce sens.

2.5.2 Situation actuelle

Les offres de formation dans le domaine du soutien psychosocial sont à ce jour satisfaisantes. Une évolution positive a en particulier été observée récemment au niveau de la formation continue et du perfectionnement, dont l'offre a en partie été très considérablement élargie. Aucune lacune grave n'est constatée.
La formation continue interprofessionnelle en psycho-oncologie, qui dure deux ans et s'adresse aux professionnels de la psychologie, de la médecine, des soins, du travail social et de la théologie, est primordiale pour se spécialiser en psycho-oncologie. Parmi les offres de plus courte durée, les formations importantes pour les oncologues et le personnel soignant sont avant tout les cours portant sur la communication. L'offre de formations dans ce domaine a été fortement développée, tout comme les offres de perfectionnement de l'association Soins en oncologie Suisse. D'une manière générale, le soutien psychosocial est également davantage pris en considération dans les formations continues et dans les cours de perfectionnement destinés aux médecins et au personnel soignant. Les ligues cantonales contre le cancer proposent spécifiquement des plateformes destinées aux travailleurs sociaux et des discussions de cas avec les experts des assurances sociales.
La mesure dans laquelle les médecins profitent de ces offres est très variable. Les médecins apprécient davantage les cours de perfectionnement en médecine organique. Aussi est-il moins conseillé pour ce groupe cible de se baser sur les offres de formation structurées, que d'améliorer la politique d'information (p.ex. séances d'information dans les centres de traitement).

2.6 Financement

2.6.1 Situation initiale

Le financement du soutien psychosocial dépend de l'institution, du service qu'elle propose et de la forme prise par ce dernier. En Suisse, le soutien psychosocial est en particulier financé par les assurances sociales et privées, ainsi que par les cantons, dans le cadre de leur mission de financement des hôpitaux. Représentant des acteurs essentiels du soutien psychosocial, les ligues cantonales contre le cancer sont principalement financées par des dons. La plupart d'entre elles reçoivent en outre des subventions de l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS) en vertu de l'article 74 de la loi fédérale sur l'assurance-invalidité (LAI).[21]
Il était craint dans le PNCC 2005-2010 que l'OFAS ne verse plus de subventions à partir de 2010. Aussi avait-il été recommandé de recenser les besoins financiers et en personnel pour les prestations psychosociales et de formuler des propositions concrètes pour le financement structurel.

2.6.2 Situation actuelle

Dépendant des dons, la situation financière des ligues cantonales contre le cancer est incertaine. Pour l'instant, les subventions accordées en vertu de l'art. 74 LAI n'ont pas été supprimées. Selon les prévisions, les contrats de prestations seront maintenus comme auparavant pour la période 2011-2014. La façon dont la situation évoluera par la suite est difficile à apprécier. Bien qu'à ce jour, il n'ait pas été porté atteinte aux subventions, on ne peut exclure qu'elles deviendront à nouveau un sujet de discussion dans le cadre de la sixième révision de l'AI, en raison de la pression exercée pour faire de économies au niveau de cette assurance.

Les DRG créent des incitations inopportunes du point de vue de la prise en charge psychosociale

De nouvelles réformes de la politique de santé influeront très probablement sur l'offre de soutien psychosocial et son financement au cours des années à venir. Cela sera en particulier le cas des forfaits par cas (DRG), qui seront introduits au niveau national dans tous les hôpitaux à partir de 2012. Il est craint que ces derniers créent des incitations inopportunes en oncologie, car il s'agit d'un domaine où les évolutions sont très hétérogènes et souvent chroniques. Dans ce contexte, on peut se demander si le niveau d'exigence atteint en matière de soutien psychosocial à l'hôpital pourra être conservé.
L'introduction des forfaits par cas devrait entraîner une nouvelle réduction de la durée des séjours à l'hôpital et ainsi une transition vers une prise en charge ambulatoire, ce qui provoquera un déplacement des missions des prestataires et des possibilités de financement. Plusieurs représentants des ligues cantonales contre le cancer supposent qu'ils devront élargir leur offre dans un futur proche afin de satisfaire les besoins en soutien psychosocial. Toutefois, on ignore encore comment cet investissement supplémentaire pourra être couvert sur le plan financier. La charge financière des patients et de leurs proches pourrait augmenter, d'autant que le nouveau régime de financement des soins permet l'introduction d'une participation du patient pouvant atteindre jusqu'à 20 %.[22]

2.7 Encouragement de la recherche

2.7.1 Situation initiale

La recherche sur les interventions psychosociales est encore très récente. La recherche psychosociale et la transposition de résultats empiriques dans la pratique clinique sont principalement axées sur les centres oncologiques spécialisés.[23] Plusieurs études sur l'efficacité de différentes interventions menées au niveau de la gestion du cancer ont toutefois été publiées dans le monde au cours des vingt dernières années.[24-27] Des lacunes manifestes ont été constatées dans le domaine de la recherche sur les personnes survivant à un cancer et sur les relations entretenues avec les patients atteints de cancer après la réussite du traitement.
En Suisse, le PNCC 2005-2010 recommandait d'encourager tout particulièrement la recherche psychosociale sur le cancer. Dès 2002, les comités directeurs d'Oncossuise, de la fondation Recherche suisse contre le cancer (RSC) et de la Ligue suisse contre le cancer avaient créé trois instruments visant à renforcer la recherche psychosociale: un système de quotas (20 % des subventions destinés à la recherche psychosociale et à l'épidémiologie), une procédure simplifiée pour la soumission des demandes et des programmes de recherche spécifiques. La procédure simplifiée pour la soumission des demandes a cependant été supprimée, car elle n'a pas entraîné d'augmentation des dépôts de demandes de grande qualité. Le système de quotas a toutefois été efficace. Entre 2001 et 2008, la part des fonds pour la recherche alloués par la RSC et la Ligue suisse contre le cancer à la recherche psychosociale et à l'épidémiologie est ainsi passée de 5 % en 2003 à 20 % en 2008.[28]

2.7.2 Situation actuelle

Ces chiffres montrent que la recherche psychosociale s'est intensifiée. La commission scientifique de la Ligue suisse contre le cancer examine à ce jour beaucoup plus de demandes qu'il y a encore quelques années. Par comparaison avec les deux autres domaines de recherche (recherche fondamentale et recherche clinique), la fréquence des dépôts de demandes reste tout de même faible, mais s'accompagne d'un taux d'approbation élevé.

La séparation existant entre la recherche psychosociale et la recherche fondamentale évite que des projets de recherche psychosociale soient en concurrence directe avec un nombre beaucoup plus important de demandes difficilement comparables déposées dans le domaine de la recherche fondamentale. Les demandes sont toutefois appréciées selon des critères scientifiques, et les projets sont financés lorsqu'ils sont d'une qualité suffisante.

Les entretiens avec les experts ont révélé qu'à ce jour, seuls peu de résultats de recherches sont intégrés dans la pratique, et ce pour les raisons suivantes:

+ les résultats de recherche disponibles sont peu nombreux dans un domaine qui reste encore récent;
+ il manque des moyens financiers pour appliquer les résultats;
+ les personnes actives dans la prise en charge psychosociale manquent de temps.

Les résultats parviennent par exemple à être transposés dans la pratique au sein de groupes de consensus formés dans le domaine de la prise en charge palliative, qui évaluent les résultats des recherches, puis émettent des recommandations pour la Suisse. Un projet psycho-oncologique de la Ligue zurichoise contre le cancer, qui a été évalué scientifiquement, a par ailleurs mis en évidence de nombreuses influences sur le quotidien des employés au sein de leur milieu professionnel.[29]

3

Objectifs et recommandations

Afin de continuer à optimiser le soutien psychosocial des patients atteints de cancer, il apparaît que le programme national contre le cancer 2011-2015 doit avoir prioritairement les objectifs suivants.

Objectif 1

Le besoin de soutien psychosocial doit être enregistré systématiquement et satisfait conformément à des directives fondées.

+ Des instruments adaptés doivent être évalués et s'imposer.
+ Les besoins doivent être recensés plusieurs fois au cours de la prise en charge.
+ Des normes et des directives pour la prise en charge psychosociale des malades du cancer et de leurs proches doivent également être élaborées pour la formation initiale, la formation continue et le perfectionnement.
+ La recherche en ce sens doit être soutenue, et ce également dans le cadre de projets qui ne sont pas purement scientifiques, mais également axés sur les politiques de santé et sur la pratique.
+ Un réseau national ou un groupe de travail sur la recherche psychosociale doit coordonner les travaux de recherche et veiller à ce que les résultats des recherches soient davantage intégrés dans la pratique.

Objectif 2

L'ensemble des groupes professionnels, des patients et des proches concernés doivent être informés de manière complète sur les offres existantes.

+ Tous les patients doivent être informés des offres existantes directement après le diagnostic. Ce processus d'information doit faire partie intégrante du déroulement normal du traitement.
+ A la fin de la phase aiguë, les patients doivent recevoir des informations complètes sur les offres de soutien psychosocial pendant la réadaptation et la phase de réintégration.
+ Les professions médicales et non médicales (internes et externes à l'hôpital) doivent être organisées en un réseau plus étroit. Les situations de concurrence entre les différents prestataires (entre les ligues cantonales contre le cancer et les psychologues, p.ex.) doivent être évitées.

Objectif 3

Une prise en charge psychosociale sans faille doit être garantie pendant tout le parcours du patient.

+ Un contact avec la Ligue suisse contre le cancer doit déjà être établi pendant le traitement.
+ Les lacunes doivent être comblées, en particulier au niveau de la transition entre la phase aiguë et la réadaptation.

Objectif 4

Le financement des offres psychosociales doit être assuré de manière appropriée.

+ Les ligues cantonales contre le cancer doivent être davantage impliquées dans les politiques de santé cantonales.
+ En cas de transfert des services psychosociaux du domaine hospitalier vers le domaine ambulatoire, les services spécifiques offerts par les ligues cantonales contre le cancer doivent être rémunérés dans le cadre de contrats de prestations conclus avec les cantons.
+ Les subventions accordées par l'OFAS pour les services proposées par les ligues cantonales contre le cancer doivent être maintenues.
+ Les besoins de prise en charge et de conseil dans le domaine psychosocial doivent être pris en considération de façon appropriée lors de l'introduction des DRG.

Il est à craindre qu'une pression soit exercée sur le soutien psychosocial des patients atteints de cancer et de leurs proches lors de l'introduction nationale des DRG, car la prise en charge va continuer à être transférée du secteur hospitalier vers le secteur ambulatoire, ce qui va entraîner une hausse de la demande de soutien psychosocial dans le secteur ambulatoire.
Prévoyant l'introduction d'une participation du patient pouvant atteindre jusqu'à 20 %, le nouveau régime de financement des soins suscite également un besoin d'interventions, car la charge financière engendrée par les séjours à l'hôpital, dont la durée sera pourtant plus courte, sera désormais plus élevée pour les patients atteints de cancer pris en charge en ambulatoire.

4

Propositions de mesures pour atteindre les objectifs

Recommandations	Auteurs
Enregistrement systématique des besoins psychosociaux des patients atteints de cancer et de leurs proches + à l'aide du Distress Thermometer, par exemple, + plusieurs fois au cours de la maladie.	
Amélioration de l'information des patients/proches et des soignants grâce aux mesures suivantes: + intégration du soutien psychosocial dans le déroulement «normal» du traitement, + transmission des coordonnées des instances psychosociales à tous les patients après le diagnostic, + information sur les offres des ligues cantonales contre le cancer dans le cadre d'un entretien personnel avec le personnel soignant de l'hôpital, + diffusion répétée d'informations, + prestation de conseil complète à la fin de la phase aiguë.	
Etablissement de normes minimales pour le soutien psychosocial, ainsi que pour la formation initiale, la formation continue et le perfectionnement	
Phase de transition à l'entrée dans la réadaptation ou / entrée dans la réadaptation + Suppression des lacunes et des ruptures au niveau du soutien psychosocial grâce aux mesures suivantes, par exemple: + prise de contact précoce avec la Ligue suisse contre le cancer (déjà pendant le traitement), + accompagnement continu dans le cadre de la gestion de cas.	
Transposition des résultats des recherches dans la pratique grâce aux mesures suivantes, par exemple: + colloques d'associations professionnelles, publications axées sur la pratique dans des revues spécialisées ou des newsletters, + intégration des résultats de recherche récents dans la formation initiale, la formation continue et le perfectionnement des professionnels, + à plus long terme, transposition des résultats dans la pratique par le biais de directives régulièrement mises à jour et portant spécifiquement sur le soutien psychosocial des patients atteints de cancer.	

Recommandations	Auteurs
Amélioration de la coordination et des réseaux + entre les professions médicales et non médicales, + entre les institutions internes et externes aux hôpitaux, + suppression de toute concurrence éventuelle entre les différents acteurs (entre les offres psycho-oncologiques des ligues cantonales contre le cancer et des psychologues, p.ex.).	
Amélioration des compétences en recherche dans le domaine psychosocial + Création d'une formation continue purement axée sur la recherche et destinée aux psychologues et aux psychiatres travaillant dans le domaine de l'oncologie (formation analogue à la formation continue en psycho-oncologie qui existe déjà). + Création d'un réseau national/d'un groupe de travail dédié à la recherche psychosociale.	
Définition du soutien psychosocial des patients atteints de cancer comme une priorité également sur le plan financier + Aucune suppression des subventions versées par l'OFAS en faveur des services proposés par les ligues cantonales contre le cancer. + Garantie de soins de santé intégrés.	Niveau fédéral
Garantie de ressources financières/en personnel permettant d'offrir un soutien psychosocial suffisant. Clarification de l'offre hospitalière et du rôle des cantons dans le domaine extrahospitalier dans le cadre de l'introduction du nouveau régime de financement des soins et des DRG. En cas de transfert du soutien psychosocial du secteur hospitalier vers le secteur ambulatoire, augmentation de la rémunération des services de la Ligue suisse contre le cancer dans le cadre de contrats de prestations. Implication plus importante des ligues cantonales contre le cancer dans la stratégie menée dans le cadre de la politique de santé cantonale. Suppression de l'hétérogénéité constatée entre les cantons au niveau des offres de prise en charge.	Parlements cantonaux et directeurs cantonaux de la santé
Positionnement plus fort et orientation plus claire en tant qu'association faîtière, définition de priorités claires. Reprise et approfondissement de nouveaux thèmes en tant que chasseurs de tendances, développement de visions globales. Meilleur échange entre la Ligue suisse contre le cancer et les ligues cantonales, présentation plus unitaire. Collaboration plus étroite des ligues cantonales contre le cancer avec des organisations connexes et les hôpitaux (en particulier avec les petits hôpitaux et les hôpitaux de taille moyenne). Etablissement d'une offre comparable dans tous les cantons. Intensification du lobbying exercé en tant que défenseur des patients (possible grâce à sa neutralité). Poursuite des projets menés actuellement dans le domaine de la réadaptation psycho-oncologique.	Ligue suisse contre le cancer

En mentionnant parmi ses trois objectifs principaux l'amélioration de la qualité de vie des patients atteints de cancer et de leurs proches, le PNCC 2005-2010 a ouvert une voie importante. Il convient de poursuivre si possible dans cette direction, car d'importants objectifs du PNCC 2005-2010 n'ont pas encore été atteints et les réformes prochaines des politiques de santé et des politiques sociales laissent plutôt augurer qu'une pression pourrait être exercée sur les moyens financiers nécessaires pour offrir un soutien psychosocial adapté aux patients atteints de cancer et à leurs proches.

Références

1 Krebsliga Schweiz (Ed.). Psychosoziale Onkologie in der Schweiz. Schlussbericht der Bestandesaufnahme, Bern 2005.
2 Schweizerische Gesellschaft für Psycho-Onkologie (SGPO). Reglement zur Titelvergabe, Zürich 2007.
3 Grassi L, Travado L. The role of psychosocial oncology in cancer care, in: Coleman M, Alexe DM, Albrecht Tit, McKee M (Ed.): Responding to the challenge of cancer in Europe, in: European Observatory on Health Systems and Policies, 2008.
4 International Psycho-Oncology Society. Multilingual core curriculum in psychosocial aspects of cancer care, IPOS 2010 (online unter: http://www.ipos-society.org/professionals/meetings-ed/core-curriculum/core-curriculum-pres.htm#, Zugriff am 02.03.2010).
5 Österreichisches Bundesministerium für Gesundheit. Nationale Krebsprogramme im Vergleich. Grundlagenarbeit zur Entwicklung eines nationalen Krebsprogramms 2009. http://www.bmg.gv.at/cms/site/attachments/5/3/9/CH0772/CMS1265975698071/langbericht_nationale_krebsprogramme_im_vergleich.pdf.Online Zugriff 05.03.2010.
6 Jongejan BAJ, Hummel H, Roelants HJ, Lugtenberg G, Hoekstra GH. National Cancer Control Programme. NKP Vision and Summary 2005-2010. Part 1, Norg 2004.
7 Institut National du Cancer (Ed.). Plan Cancer 2003-2007. Mission Interministérielle pour la Lutte contre le Cancer, Paris 2003.
8 Institut National du Cancer (Ed.). Plan Cancer 2009-2013, Boulogne-Billancourt Cedex 2009.
9 Carlson LE, Bultz B. Efficacy and medical cost offset of psychosocial interventions in cancer care: making the case for economic analyses. Psycho-Oncology 2004;13: 837-849.
10 Oncosuisse (Ed.). Nationales Krebsprogramm für die Schweiz 2005-2010, Bern 2005.
11 Schofield P, Carey M, Bonevski B, Sanson-Fisher R. Barriers to the provision of evidence-based psychosocial care in oncology. Psychooncology 2006;15(10):863-872.
12 Schwappach DLB. Patientenbedürfnisse an die onkologische Rehabilitation. 2007a) Eine qualitative Studie, 2007b) Ein Literatur-Review, Zürich: Institut für Sucht- und Gesundheitsforschung 2007.
13 Mathis-Jäggi F. Stationäre onkologische Rehabilitation. Eine Meinungsumfrage bei spitalinternen onkologischen Fachpersonen und bei den kantonalen Krebsligen 2007.
14 Jacobsen Paul B. Clinical practice guidelines for the psychosocial care of cancer survivors. Cancer 2009;15:4419-4429.
15 National Comprehensive Cancer Network (NCCN). Practice Guidelines for the Management of Psychosocial Distress. Oncology 1999;13:113-147.
16 National Breast Cancer Centre and National Cancer Control Initiative. Clinical practice guidelines for the psychosocial care of adults with cancer. National Breast Cancer Centre, Camperdown, NSW, Australia 2003.
17 National Breast Cancer Centre and National Cancer Control Initiative. Clinical practice guidelines for the psychosocial care of adults with cancer. A summary guide for health professionals. National Breast Cancer Centre, Camperdown, NSW, Australia 2005. http://www.nbocc.org.au/view-document-details/pca-2-a-summary-guide-for-psychosocial-care-of-adults-with-cancer-for-health-professionals. Online Zugriff 5. 3. 2010.
18 Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (2008): Leitlinie Psychosoziale Versorgung in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie. http://www.uni-duesseldorf.de/AWMF/ll/025-002m.htm. Online Zugriff 5. 3. 2010.
19 Canadian Partnership Against Cancer (Cancer Journey Action Group) and the Canadian Association of Psychosocial Oncology (2009): A Pan-Canadian Clinical Practice Guideline: Assessment of Psychosocial Health Care Needs of the Adult Cancer Patient, Toronto, Canada. http://www.capo.ca/eng/AdultAssesmentGuideline122109.pdf. Online Zugriff: 5. 3. 2010.
20 Jacobsen Paul B, Donovan KA, Trask PC, Fleishman SB, Zabora J, Baker F, Holland JC. Screening for psychologic distress in ambulatory cancer patients. A multicenter evaluation of the distress thermometer. Cancer 2005;103(7):1494-1502.
21 Baumgartner E, Uebelhart B, Baur R, Berger D, von Fellenberg M, Lage D, Wegener R. Evaluation der Beiträge an Organisationen in der privaten Behindertenhilfe nach Art. 74 IVG, Bericht im Rahmen des mehrjährigen Forschungsprogramms zu Invalidität und Behinderung (FoP-IV), Bundesamt für Sozialversicherungen (Hg.), Bern 2009.
22 Dubach P, Oesch T, Künzi K, Goumard D. Krebs und prekäre Lebensverhältnisse, Studie im Auftrag der Krebsliga Schweiz, Bern 2009.
23 Mehnert A, Koch U. Psychosocial care of cancer patients – international differences in definition, healthcare structures, and therapeutic approaches. Support Care Cancer 2005;13:579-588.
24 Newell SA, Sanson-Fisher RW, Savolainen NJ. Systematic review of psychological therapies for cancer patients: overview and recommendations for future research. J National Cancer Institute 2002; 94:558-584.
25 Pascoe Whane W., Neal RD, Allgar VL, Selby PJ, Wright PE. Psychosocial care for cancer patients in primary care? Recognition of opportunities for cancer care. Family Practice 2004;21(4): 437-442.
26 Plass A, Koch U. Participation of oncological outpatients in psychosocial support. Psychooncology 2001;10:511-520.
27 Fallowfield L, Jenkins V. Communicating sad, bad, and difficult news in medicine. Lancet 2004;363: 312-319.
28 Oncosuisse, Krebsliga Schweiz und Stiftung Krebsforschung Schweiz. Krebsforschung in der Schweiz, Ausgabe 2009, Bern 2009.
29 Büchi S, Zwahlen D. Evaluationsbericht zuhanden der Krebsliga Zürich, Zürich 2006.

Psycho-oncologie

Auteurs: Jürg Bernhard, Sandra Sieber

Ce rapport est dédié à Michele Tomamichel, un ancien compagnon de route qui a toujours pointé l'importance du travail psycho-oncologique.

1

Introduction

La psycho-oncologie est née d'une démarche interdisciplinaire vouée à l'exploration des aspects psychosociaux de la maladie du cancer et à l'accompagnement des patients et de leurs proches. Le besoin d'un accompagnement psycho-oncologique est démontré, en premier lien par la proportion importante des patients atteints de cancer souffrant d'angoisse, de dépression ou d'un autre stress psychique consécutivement à leur maladie. Leurs proches sont tout autant concernés. L'efficacité des interventions psycho-oncologiques est largement prouvée. Selon la situation, les psycho-oncologues travaillent en contact direct avec les patients et leurs proches ou bien avec les soignants (médecins et infirmiers).

En Suisse, il existe des inégalités sur le plan de l'offre en soins psycho-oncologiques entre la ville et la campagne moins bien desservie. Cette conclusion est confirmée par les résultats d'un sondage réalisé auprès des ligues cantonales contre le cancer. La prise en charge psycho-oncologique souffre d'un manque de normes et d'orientations. Le financement non plus n'est pas acquis. L'établissement d'un réseau réunissant l'ensemble des personnes impliquées dans le traitement d'un patient constitue une condition structurelle capitale pour pouvoir proposer un accompagnement psycho-oncologique. Souvent, cette condition n'est pas remplie. Le présent rapport formule des objectifs et recommandations concrets pour la psycho-oncologie en Suisse.

2

Définition et délimitation

La psycho-oncologie est née d'une démarche interdisciplinaire vouée à l'exploration des aspects psychosociaux de la maladie du cancer et à l'accompagnement des patients et de leurs proches. La psycho-oncologie concerne tous les âges (les enfants, les jeunes et les adultes), un nombre très varié de spécialisations en rapport avec la maladie du cancer et diverses phases de la maladie (prévention, diagnostic, dépistage, traitement, réadaptation, soins palliatifs et accompagnement de fin de vie). Le travail psycho-oncologique suppose une étroite coopération entre toutes les personnes concernées.

En donnant le nom de «psycho-oncology» à cette discipline, J. Holland, la pionnière de la psycho-oncologie, soulignait la volonté d'une démarche propre[1] à l'instar des autres disciplines oncologiques (p.ex. l'oncologie médicale). Ce fut décisif, car c'était la première fois depuis l'apparition de la psycho-oncologie dans les années soixante-dix qu'on commençait à tenir compte de cette intention (justifiée sur le plan professionnel), d'intégrer les aspects psychosociaux dans le traitement des patients atteints de cancer, au lieu de se contenter de régler des questions psychosociales. Cette approche implique un enseignement et une recherche psycho-oncologiques scientifiquement fondés.

> Le présent rapport a été rédigé sur la base de discussions conduites avec des experts de Suisse et de l'étranger, d'un sondage réalisé auprès des ligues cantonales contre le cancer sur l'état actuel de la prise en charge psycho-oncologique dans les cantons ou régions respectifs, de la littérature scientifique, des documents de la Ligue suisse contre le cancer et de notre propre expérience. La psycho-oncologie n'étant pas clairement délimitée du soutien psychosocial, des recoupements peuvent apparaître entre les deux disciplines (p. 124 sqq.).

Depuis, le terme d'«oncologie psychosociale» est apparu également pour désigner la psycho-oncologie. Le terme de «soutien psychosocial» (p. 124 sqq.) englobe le conseil social (p.ex. les questions juridico-sociales) et d'autres formes d'aide. La psycho-oncologie

[a] IPOS; www.ipos-society.org

[b] Outre la spécialisation dispensée par la SSPO, il existe aussi une qualification complémentaire proposée par la Fédération Suisse des Psychologues (FSP).

empiète également sur la réadaptation oncologique (p. 148 sqq.) et les soins palliatifs (p. 162 sqq.). Nous retiendrons la définition amplective de la société savante qui fait autorité dans ce domaine, l'International Psycho-Oncology Society.[a]

Trois catégories de groupes organisés proposent un accompagnement psycho-oncologique :

+ Les malades du cancer eux-mêmes et leurs proches (p. ex. les groupes d'entraide, les organisations de patients).
+ Les médecins et le personnel infirmier (prise en charge de première ligne).
+ Les spécialistes de la psycho-oncologie.

La composante psychosociale jouant un rôle important dans tout type de traitement et d'accompagnement de malades atteints de cancer, de nombreux acteurs, outre le personnel spécialisé en psychoncologie, entrent en jeu lorsqu'on aborde des sujets ayant trait à la psycho-oncologie (médecins, infirmiers, assistants sociaux, aumôneries, physiothérapeutes, diététiciens, etc.).

La psycho-oncologie englobe le conseil et la psychothérapie. Le conseil psycho-oncologique a émergé comme discipline indépendante, se faisant une place à part entière entre les deux métiers de la psychothérapie et de l'information des patients. Elle a une longue tradition dans l'offre des ligues cantonales contre le cancer. Dans la discussion, le « conseil » et la « thérapie » ne sont pas toujours clairement dissociés. Les questions de la relation au sens psychothérapeutique du terme sont essentielles également dans le cadre de courtes séances de conseil sur certains sujets spécifiques (p. ex. sur la réaction aux effets secondaires d'une thérapie). Et à l'inverse, les questions pratiques concernant la manière de vivre la maladie et ses conséquences jouent un rôle capital dans la psychothérapie de tous les malades atteints de cancer et de leurs proches. La relation entre le patient et le psycho-oncologue est fondamentale lorsque sont posées des questions existentielles ou spirituelles comme au moment du diagnostic du cancer. En revanche, en cas de troubles psychiques (réaction dépressive), il est nécessaire de dissocier clairement le conseil de la psychothérapie. Le diagnostic et le traitement de troubles psychiques supposent une formation adéquate (psychologie clinique / psychiatrie, psychothérapie). Nous utiliserons dans ce qui suit le terme générique d'accompagnement.

3

Evolution de la psycho-oncologie en Suisse

Au cours des dix dernières années, la psycho-oncologie s'est considérablement développée en Suisse. La Ligue suisse contre le cancer a eu un rôle clé dans cette évolution. Depuis l'année 2000, elle propose des cours de communication communs pour les médecins et le personnel infirmier en langue allemande, française et italienne. Depuis 2002, ce cours est obligatoire pour l'obtention du titre de médecin spécialiste en oncologie de la Fédération des médecins suisses. La même année, la Ligue suisse contre le cancer a proposé une formation continue interdisciplinaire en psycho-oncologie. 2003 est l'année de la création de la Société suisse de psycho-oncologie (SSPO). La formation continue en psycho-oncologie est organisée depuis conjointement par la Ligue suisse contre le cancer et la SSPO.[b] Des plateformes régionales ont été mises en place en 2008 pour favoriser les échanges entre professionnel et des colloques sont organisés. Toutes ces initiatives ont été soutenues par la Ligue suisse contre le cancer et ont contribué à l'amélioration de la prise en charge.

La Ligue suisse contre le cancer a réalisé en coopération avec Oncosuisse un inventaire des services psychosociaux proposés aux malades atteints de cancer et à leurs proches qui a servi de base pour le premier programme national contre le cancer 2005-2010 (PNCC I)[2]. Il s'agit du premier et, jusque-là, du seul travail réalisé en Suisse pour lequel à la fois des personnes concernées par la maladie et des professionnels ont été interrogés sur les prestations psychosociales. Il a permis de mettre en évidence le fait que le problème ne réside pas tant dans les lacunes de prise en charge que dans le manque d'information et de coordination des offres d'accompagnement psycho-oncologique. Il souligne en particulier combien il est important de recenser individuellement les besoins des patients, une préoccupation à laquelle la médecine de première ligne se consacre aujourd'hui encore de manière très disparate.

4

Effet du PNCC 2005-2010

Le PNCC I a transmis une orientation à la Ligue suisse contre le cancer en faveur de la promotion de la psycho-oncologie. Selon notre avis, la prise en charge psycho-oncologique s'est cependant largement développée indépendamment du programme PNCC I. Les objectifs psycho-oncologiques du programme n'ont été mis en œuvre que ponctuellement suite à quelques initiatives isolées (notamment celle du CHUV Lausanne). Le programme PNCC I a eu le grand mérite d'élaborer *une vision amplective et donc intégrative* de la problématique du cancer en Suisse. Il s'agit-là d'un point capital pour avoir une offre en services psycho-oncologiques de qualité. Cette offre doit être intégrée au sein du réseau de la médecine oncologique de première ligne pour pouvoir jouer son rôle.

5

Comparaison internationale

5.1 Offres d'accompagnement psycho-oncologique

Sur le plan international, le paysage des offres en psycho-oncologie ressemble à celui de la Suisse. Dans d'autres pays également, on constate un déficit d'informations précises et complètes sur la nature et la disponibilité des offres d'accompagnement psycho-oncologique pendant les soins aigus à l'hôpital ou en ambulatoire, pendant la réadaptation, en phase de prévention et lors des soins palliatifs.[3] Un sondage standardisé d'experts en psycho-oncologie de 38 pays a montré que les systèmes de soins médicaux de la plupart des pays mettaient des services psychosociaux à la disposition des patients. Ces services varient toutefois beaucoup en termes d'étendue et de priorité. On observe également des divergences au niveau du financement des prestations de santé et des écarts économiques entre les pays dans la prise en charge psycho-oncologique. Les offres d'accompagnement psycho-oncologique sont beaucoup moins courantes lors de soins ambulatoires que lors d'hospitalisations. Souvent, la coordination et l'interconnexion font défaut. Les services psycho-oncologiques sont disponibles le plus souvent dans les grands centres cancérologiques et les hôpitaux universitaires, rarement au niveau des soins de santé de première ligne et des hôpitaux généraux. Dans ces conditions, le même accès pour tous aux services psycho-oncologiques semble être une illusion, pas uniquement géographiquement, mais aussi du point de vue de l'origine sociale des patients.

5.2 Lignes directrices

Depuis le début des années quatre-vingt-dix, les tentatives de développer et d'utiliser au quotidien des lignes directrices sur lesquelles s'appuyer pour poser le diagnostic et définir la thérapie se multiplient.[4] Les lignes directrices sont des recommandations et des aides à la décision, pragmatiques et fondées scientifiquement. Elles sont vouées à évaluer les connaissances qui augmentent et évoluent continuellement, à trancher sur des points de vue divergents et à définir une procédure de choix en comparant les avantages et les inconvénients. Lors de l'élaboration de lignes directrices, il est essentiel de procéder selon la méthode de la médecine fondée sur les preuves dans laquelle les fondements sont constitués par les études scientifiques. L'efficacité des interventions psycho-oncologiques est relativement bien démontrée.[5, 6] Lorsqu'une décision fondée sur les preuves n'est pas possible du fait de l'état de la recherche, on s'appuie sur le consensus des experts. Lorsqu'il s'agit de questions relatives à l'accompagnement individuel, le consensus des experts pèse par nature souvent plus lourd que la preuve issue d'études scientifiques. C'est ce que l'on observe en particulier dans les situations de soins palliatifs (p.ex. lors de la prise de décision de déclencher ou non des mesures de maintien de vie).

---

[c] Canadian Association of Psychosocial Oncology (CAPO, 1999): www.capo.ca
National Breast Cancer Center (NBCCC) and the National Cancer Control Initiative (NCCI) (2003): www.nbocc.org.au
International Psycho-Oncology Society (IPOS 2010): www.ipos-society.org

[d] Voir par exemple les sites Internet suivants:
Société Suisse de psycho-oncologie (SSPO): www.psycho-oncology.ch
Österreichische Gesellschaft für Psychoonkologie (ÖGPO): www.oegpo.at
Deutsche Arbeitsgemeinschaft für Psychoonkologie (dapo-ev): www.dapo-ev.de, www.wpo-ev.de/de/startseite/kurse.html
Arbeitsgemeinschaft für Psychoonkologie in der deutschen Krebsgesellschaft e.V. (PSO): www.pso-ag.de/menue_fortbildung.htm
Société française de psycho-oncologie (SFPO): www.sfpo.fr

Les lignes directrices spécifient également les connaissances et compétences nécessaires. Elles doivent permettre ainsi un accompagnement adéquat de l'ensemble des patients atteints de cancer et de leurs proches souffrant de stress ou de troubles psychiques. Elles fournissent un cadre et une base pour l'assurance qualité. Au niveau international, il existe diverses lignes directrices de sociétés savantes (CAPO, 1999, NBCCC, 2003, IPOS, 2010)[c]. Concernant le traitement du cancer du sein et de la douleur en cas de cancer, il existe par exemple des lignes directrices basées sur les preuves pour l'accompagnement psychosocial.[4] En Suisse, il n'existe pas de lignes directrices nationales pour la prise en charge psycho-oncologique. Toutefois, même avec la structure fédérale du système de santé suisse, les lignes directrices sont faisables et souhaitables.

5.3 **Recherche**

La recherche en psycho-oncologie s'est considérablement développée depuis les années quatre-vingt-dix. Au niveau international, de nombreuses études sont publiées. La recherche en Suisse est comparable à la recherche dans les autres pays, si l'on tient compte de ses possibilités limitées du fait de la petite taille du pays. Souvent, les acteurs de l'oncologie ne prennent cependant pas connaissance des résultats psycho-oncologiques. La mise en œuvre des résultats de recherche dans le travail clinique quotidien devrait se limiter avant tout aux grands centres.

Il est important d'étudier les conditions structurelles de la prise en charge psycho-oncologique pour pouvoir mieux évaluer les impératifs de la prise en charge future. On ne dispose pas suffisamment d'informations à ce sujet, ni en Suisse, ni à l'étranger. Le financement de la recherche psycho-oncologique constitue un autre défi du fait des ressources financières limitées et des coûts de santé croissants. Les promoteurs qui soutiennent l'oncologie en Suisse (Ligue suisse contre le cancer, Recherche suisse contre le cancer, Ligues cantonales contre le cancer) ont une fonction capitale dans le financement de la recherche.

5.4 **Formation et formation continue**

Le métier de psycho-oncologue s'est précisé au cours des dernières années. Il existe toutefois des incertitudes concernant l'indication de prescription, les qualifications et la délimitation par rapport aux autres acteurs de l'oncologie. En Suisse et dans d'autres pays, de plus en plus de formations et formations continues spécifiques sont proposées aux spécialistes de la psycho-oncologie[d]. Cette évolution contribue à la nécessité d'un contrôle de qualité de la prise en charge psycho-oncologique.

6

Etat actuel

Au niveau national, des structures claires et une définition de l'offre psycho-oncologique de base font défaut. De même, le réseautage des offres d'accompagnement en psycho-oncologie et son financement présentent des disparités cantonales et régionales. Ces conclusions émanent d'un sondage réalisé auprès des ligues cantonales contre le cancer au cours duquel les réponses de 16 ligues sur 21 contactées ont pu être analysées (les chiffres entre parenthèses correspondent à la somme des réponses).

L'offre de *thérapie* psycho-oncologique n'existe pas dans tous les cantons en Suisse (dans 12 cantons oui, dans 4 non). Dans les douze cantons où elle existe, les chiffres indiqués pour le nombre de postes en psycho-oncologie oscillent entre 20 et 300 % de temps de travail. Six ligues ne connaissent pas le pourcentage de postes financés pour la thérapie psycho-oncologique dans leur canton ou leur région, et quelques ligues indiquent ignorer quels psychothérapeutes en cabinet accepteraient de faire aussi de la psycho-oncologie. La plupart du temps, les psycho-oncologues sont employés dans des hôpitaux, plus rarement ils sont libéraux, installés en cabinet. Le plus souvent, ces offres de soins psycho-oncologiques sont financées par les hôpitaux, et dans quatre cantons par la ligue cantonale. D'autres sources de financement peuvent être la caisse d'assurance maladie (psychothérapie déléguée ou patients ayant une assurance complémentaire), les prestataires eux-mêmes, les cabinets oncologiques privés ou les services psychiatriques des cantons.

Les seize ligues analysées proposent un *conseil* psycho-oncologique. Les pourcentages de postes disponibles varient entre 30 et 500 %. Le conseil est proposé la plupart du temps par les ligues cantonales. Dans certains cantons, les hôpitaux proposent du conseil psycho-oncologique par le biais des services sociaux ou bien il existe des services de conseil proposés en cabinet. Le conseil psycho-oncologique est financé le plus souvent par les ligues cantonales, moins souvent par les hôpitaux et dans des cas isolés également par des cabinets privés, d'autres centres de conseils ou des fondations.

Les offres qui n'émanent pas des ligues cantonales sont encore insuffisamment intégrées au réseau. Souvent, les ligues n'ont pas connaissance de leur existence dans leur canton. L'initiative de la création d'une plateforme de psycho-oncologie de la Ligue suisse contre le cancer et de la SSPO constitue une tentative de combler cette lacune. En outre, dans les cantons de Fribourg, du Valais et de Zurich, il existe le projet « Réseaux oncologiques et réadaptation » dont l'objectif est entre autre de développer de nouveaux modèles et formes de coopération et de réseauter et coordonner les offres existantes.

Ce sondage confirme qu'il existe en Suisse de grandes disparités dans la prise en charge psycho-oncologique. Les offres en thérapie et en conseil psycho-oncologique sont généralement plus nombreuses dans les villes que dans les régions rurales. En principe dans toutes les phases de la maladie du cancer il y a une indication d'accompagnement psycho-oncologique. Toutefois, il est évident que les personnes concernées peuvent accéder plus facilement aux offres d'accompagnement psycho-oncologique pendant les phases actives de traitement oncologique que pendant les phases sans traitement. Cette différence est encore plus marquée entre les patients hospitalisés et les patients traités en ambulatoire. Indépendamment de la concentration de l'offre, l'ensemble des acteurs devrait avoir la capacité de prescrire, pour des raisons médicales, un suivi psycho-oncologique par un psycho-oncologue qualifié. Nous n'avons pas vérifié si les personnes travaillant dans le domaine psycho-oncologique recensées dans cette étude disposaient ou non d'une formation en conseil ou thérapie psycho-oncologique ou si elles remplissaient les conditions prérequises.

7

Domaines requérant une action dans le cadre du PNCC 2011-2015

Les trois groupes proposant des services psycho-oncologiques ont un travail à réaliser :

+ les malades du cancer et leurs proches,
+ les médecins et le personnel infirmier (soins de première ligne), et
+ le personnel spécialisé en psycho-oncologie.

La préoccupation centrale du présent rapport est d'intégrer la psycho-oncologie dans la prise en charge oncologique.

7.1 Les patients et leurs proches

Les objectifs principaux des offres d'accompagnement psycho-oncologique proposées par les patients et leurs proches sont le soutien à l'autonomie, la promotion des initiatives personnelles et l'entraide. Ces aspects permettent aux personnes concernées de mieux comprendre leurs besoins et leurs intérêts personnels pendant la thérapie, de se soutenir mutuellement et aussi de participer activement aux instances adéquates (p.ex. les ligues contre le cancer).

7.1.1 Les groupes d'entraide et autres forums

Parmi les possibilités de soutien proposées par les patients eux-mêmes, les groupes d'entraide sont les plus connus. Les groupes d'entraide pour les proches sont moins fréquents. Les groupes d'entraide, selon la définition, ne sont pas dirigés par des professionnels. Cependant, un soutien professionnel en arrière-plan s'est tout de même avéré opportun. L'échange avec des professionnels est parfois recherché et apprécié. Les ligues cantonales contre le cancer sont souvent le premier point de contact pour les patients à la recherche de soutien. Elles ont de ce point de vue la fonction de « plaque tournante ». Pour pouvoir assumer cette fonction, les ligues cantonales contre le cancer doivent absolument avoir connaissance des offres d'accompagnement psycho-oncologique existantes ainsi que de la structure des forums. Notamment les groupements financés ou cofinancés par l'industrie.

7.1.2 Organisations et initiatives de patients

Grâce aux progrès des thérapies oncologiques, la part des personnes guéries ou avec des chances de survie à long terme augmente. Dans le contexte des mutations de la société où l'on observe depuis les années

Figure 1 Psycho-oncologie en «arrière-plan».

quatre-vingt le passage d'un paternalisme médical vers une approche de la médecine privilégiant l'autonomie des patients, la conscience des patients a profondément changé: leur engagement sur les questions de prise en charge des soins et de politique de santé s'accroît. Les organisations et initiatives de patients gagnent en importance en Suisse. Un échange fructueux entre les personnes concernées et les acteurs de la prise en charge oncologique nécessite une clarification des rôles et des tâches, par exemple pour ce qui concerne la représentation dans des instances professionnelles ou la participation à des manifestations oncologiques.

7.2 **Médecins et personnels infirmiers**

L'objectif primordial pour les médecins et les personnels infirmiers est d'avoir de bonnes compétences en communication et les connaissances en psycho-oncologie les plus importantes pour la prise en charge oncologique de première ligne. Les soignants concernés pourront profiter de ces compétences et connaissances à titre personnel. Il convient de souligner que l'accompagnement des patients relève en premier lieu de la compétence du médecin de première ligne. Les offres d'accompagnement psycho-oncologique par des psycho-oncologues qualifiés (conseil et psychothérapie) sont à considérer comme un complément au suivi médical, et ne doivent en aucun cas remplacer ce suivi. Le patient ne doit pas être déconnecté de sa relation avec le médecin. La même chose s'applique aux personnels infirmiers. On comprend donc combien il est important qu'une coopération étroite s'installe entre les soignants de première ligne et les psycho-oncologues, que la répartition des tâches entre chacun soit clairement définie et que les informations circulent bien entre les soignants de première ligne et les psycho-oncologues.

F. Meerwein, un pionnier suisse de la psycho-oncologie européenne, plaçait la relation patient-médecin au centre,[7] suivant ainsi un principe de la psychosomatique. Cette théorie est cruciale aussi dans d'autres branches de la médecine. Partant de là, le transfert des compétences de base en communication et en psycho-oncologie au médecin de première ligne est donc absolument capital. Ce travail en «arrière-plan» est une tâche importante des psycho-oncologues (figure 1).

7.2.1 Communication

La communication avec le patient et ses proches fait partie de la compétence professionnelle et il représente donc un aspect important de la spécialisation. La réglementation en vigueur en Suisse prévoyant la participation à un cours de communication de plusieurs jours comme condition de l'obtention du titre de spécialiste en oncologie médicale a fait ses preuves. Elle a trouvé des échos favorables à l'étranger. Cette réglementation doit être conservée et devrait même être étendue aux médecins d'autres spécialisations également impliqués dans le traitement de patients atteints de cancer (p.ex. la radio-oncologie, l'hématologie, la chirurgie oncologique). Les exigences de communication auxquelles les médecins et les personnels infirmiers ont à répondre augmentent avec la complexité croissante des thérapies oncologiques, par exemple lorsqu'il s'agit de prendre une décision thérapeutique. Cette tendance nécessite une amélioration de l'offre actuelle de formations.[8]

Alors qu'on a reconnu rapidement que l'information sur la maladie et sur la thérapie avait une influence positive sur l'observance des traitements de la part du patient, et qu'elle était par conséquent importante pour une évolution favorable de la maladie, l'importance de cette information pour la qualité de vie du patient n'a été perçue que récemment : l'information et les aides pratiques pour surmonter les restrictions et les contraintes qu'imposent la maladie et son traitement ont une influence essentielle sur la qualité de vie des personnes concernées.[9]

Le besoin croissant d'information apparaît également, car les patients qui ont participé à une étude dans le cadre d'un traitement oncologique veulent être informés des résultats même si ceux-ci ne seront disponibles que plusieurs années plus tard. Cet aspect contribue à une autre compréhension de la recherche clinique et doit être pris en compte.

7.2.2 Aspects psycho-oncologiques et pratique de l'orientation des patients vers l'accompagnement psycho-oncologique

Les aspects psycho-oncologiques particulièrement importants pour la prise en charge oncologique de première ligne devraient être intégrés au cursus de formation continue des médecins et des infirmiers et faire l'objet d'une évaluation sous forme de point de crédit. A cela s'ajoutent les connaissances sur les possibilités et les limites de la psycho-oncologie. La transmission au médecin de première ligne des résultats des études psycho-oncologiques est donc essentielle, car ces études font ressortir *la vision de la personne concernée,* la manière par exemple dont il a vécu un traitement oncologique et ses effets secondaires. En cas d'intervention oncologique laissant présager des conséquences psychosociales (p.ex. le conseil génétique), il est obligatoire de connaître et de tenir compte également des résultats de la littérature psycho-oncologique correspondante.

Les médecins de première ligne doivent pouvoir reconnaître les signes de réactions de stress psychosocial et de troubles psychiques. C'est là la condition préalable à une pratique fiable et peu onéreuse de l'orientation des patients vers la psycho-oncologie. A cet effet, les soins de première ligne utilisent de plus en plus fréquemment un dépistage de stress normalisé, simple d'utilisation et facile à évaluer (p.ex. « Distress Thermometer »).[10] Mais ce dépistage ne remplace en aucun cas le diagnostic psychologique ou psychopathologique. Il contribue simplement à identifier grossièrement le stress dans les différents domaines de la vie. Le travail consécutif du psycho-oncologue ainsi que le dialogue avec le médecin ayant dirigé le patient vers les soins psycho-oncologiques et avec les autres services impliqués permettront de mettre en évidence les conséquences à tirer. Elles ne se limiteront pas forcément à un accompagnement psycho-oncologique du patient. Il est possible qu'il permette de dévoiler des informations ou de dégager une ligne de conduite pour l'oncologue ou les soignants (p.ex. réaction du patient à l'angoisse d'une récidive). A l'instar des symptômes somatiques et leurs effets secondaires, il convient de répéter le dépistage du stress lors des transitions et des phases délicates de la maladie.

L'aide psycho-oncologique est en principe proposée et non pas imposée. L'évaluation du besoin par les soignants ne correspond pas forcément à celui du patient. Il faut permettre au patient un accès simple à des psycho-oncologues qualifiés. Cela suppose que les médecins de première ligne et les ligues cantonales contre le cancer connaissent les offres de soins psycho-oncologiques dans leur région. On sait que les offres d'accompagnement psycho-oncologique souffrent de déficits au niveau de l'information, de la coordination et des indications de prescription par les médecins. Le CHUV de Lausanne a créé un modèle de plaque tournante au niveau des soins de première ligne.

Les offres d'accompagnement psycho-oncologique des ligues cantonales contre le cancer, qui se considèrent entre autre comme des points d'accueil pour les prestations psycho sociales, pourraient être utilisées davantage par les médecins de première ligne. Patients, proches, médecins de première ligne et spécialistes de la psycho-oncologie, tous bénéficieraient d'une meilleure coopération interdisciplinaire.

7.2.3 Supervision

Les supervisions ou discussions des cas doivent être proposées aux médecins de première ligne dans le cadre du travail clinique quotidien de manière à aborder et à traiter sans détours les difficultés rencontrées dans la relation avec le patient et ses proches. Ce contrôle contribue largement à soulager le soignant.

Figure 2 Psycho-oncologie en contact direct.

7.3 **Spécialistes de la psycho-oncologie**

Outre l'aide à l'autonomie et la promotion de l'initiative personnelle, l'objectif primordial des soins proposés par les spécialistes de la psycho-oncologie est la qualité de vie du patient et de ses proches. Selon le diagnostic de cancer et le stade de la maladie, 25 à 50% des patients souffrent de troubles psychiques qui entravent considérablement leur qualité de vie[11] mais qui pourraient souvent être soignés. La base du travail psycho-oncologique en contact direct est la discussion (figure 2).

Limiter les indications de l'accompagnement psycho-oncologique aux réactions de stress prononcées ou aux troubles psychiques ne correspond pas à la réalité clinique. De nombreux malades du cancer développent des symptômes psychiatriques cliniquement prononcés. Il ne faut toutefois pas oublier qu'un plus grand nombre de personnes concernées souffrent de problèmes psychiques subcliniques qui sont traitables et qui, d'un point de vue éthique, sont dignes d'être traités. Ainsi il arrive souvent que les proches des patients souffrent d'un stress plus important que le patient lui-même. Dans toutes les phases de la maladie, les malades du cancer et leurs proches expriment le besoin de faire le point sur leur propre vie et de résoudre certaines difficultés personnelles ou des conflits. Le cancer confronte le malade à la finitude de la vie qui peut être saisie comme un processus progressif. De telles étapes sont indissociables du processus d'acceptation de la maladie et liées à une réorganisation de la vie des personnes concernées. Il est judicieux et efficace de les accompagner psycho-oncologiquement.

7.3.1 Offres de soins psycho-oncologiques

Les offres de soins prodigués par des spécialistes en psycho-oncologie ne sont suffisantes ni sur le plan de la couverture géographique ni sur le plan de leurs contenus.

Des programmes de promotion de l'adaptation psychosociale comme « Apprendre à vivre avec le cancer » devraient pouvoir être proposés dans toutes les régions par des personnes qualifiées.

L'offre d'accompagnement psycho-oncologique aux enfants de parents atteints de cancer doit être élargie. Un entretien avec un spécialiste le plus précocement possible permet d'identifier plus rapidement les difficultés rencontrées au quotidien. Il est capital d'orienter les enfants et les jeunes vers un service d'accompagnement correspondant à leur âge, et éventuellement en cas d'indication, de les diriger vers les soins adéquats.

Concernant les proches, il est important qu'ils puissent être déchargés et que, dans les cas où ils assument l'accompagnement du malade, les conditions adéquates soient créées de manière à ce qu'ils puissent remplir ce rôle dans les meilleures conditions possibles. Un accompagnement psycho-oncologique des patients et de leurs proches doit également être possible à domicile dans les situations de soins palliatifs. Les équipes mobiles reliées aux soins à domicile (Spitex) ou à l'équipe de soins palliatifs se sont avérées probantes (cf. p.ex. le modèle valaisan).

Suite à un décès, il peut être utile pour les proches de rencontrer de nouveau les spécialistes qui ont accompagné le patient. Cette offre d'accompagnement devrait être gratuite et sans formalités administratives. Elle permettrait d'identifier précocement des réactions au deuil dites compliquées qui peuvent conduire à la dépression.

7.3.2 Structures

Pour une prise en charge psycho-oncologique minimale, il convient d'édicter des normes et des orientations correspondant aux règles éthiques habituelles (p.ex. le secret médical). La question d'un dépistage de stress normalisé et d'une identification simple des besoins se pose ici. Cela faciliterait l'orientation du patient vers une prise en charge adéquate par le médecin de première ligne si ce dernier soupçonne une réaction prononcée au stress ou des troubles psychiques.

La prise en charge psycho-oncologique doit pouvoir être disponible sur tout le territoire : les patients des régions rurales doivent pouvoir avoir accès dans un délai adéquat à un entretien ou un accompagnement. Contrairement aux personnes en bonne santé, le besoin d'une aide par un professionnel peut s'avérer urgent suite à des changements consécutifs à la maladie ou à la thérapie. Une grande disponibilité de l'offre d'accompagnement psycho-oncologique est importante pour les patients hospitalisés mais aussi de plus en plus pour ceux suivis en ambulatoire (mot clé : proximité du patient).

Les données sur la proportion des patients et des proches qui acceptent l'offre d'accompagnement psycho-oncologique (conseil ou thérapie) varient considérablement et dépendent de la situation locale (disponibilité, indication préconisée par les médecins, autres offres de soutien). Il est difficile d'élaborer une estimation fiable du besoin. Lors d'un sondage réalisé au CHUV auprès de patients atteints de cancer à l'issue du premier diagnostic, 10 % d'entre eux souhaitaient utiliser l'offre.[12]

Les offres psycho-oncologiques doivent être intégrées aux réseaux oncologiques régionaux et aux centres de compétences. Au besoin et selon les possibilités, la continuité de l'encadrement psycho-oncologique doit être maintenue pendant les différentes phases de la thérapie oncologique (diverses cliniques, séjour en ambulatoire et en hôpital) (mot clé : constance de la relation).

Il convient de vérifier s'il existe des possibilités de coopération (échange d'informations, offres psycho-oncologiques complémentaires ou de suivi), en particulier avec les cliniques de réadaptation pour les malades du cancer et les centres de soins palliatifs. De même, la déficience de coopération entre les psycho-oncologues pour adultes et ceux pour les enfants et les jeunes doit disparaître.

La peur d'être stigmatisé comme étant un cas psychiatrique provoque souvent un blocage qui freine les personnes concernées à accepter l'offre d'accompagnement psycho-oncologique. On peut observer ce phénomène dans la pratique lorsque les patients sont orientés vers les soins de psycho-oncologie. Ce blocage diminue lorsque l'offre psycho-oncologique est intégrée dans les soins oncologiques. Pour des raisons juridiques, l'orientation d'un patient vers un traitement psychothérapeutique non médical doit être faite par un médecin qualifié (psychiatrie, psychothérapie, médecine psychosomatique et psycho sociale). Lorsque l'accompagnement psycho-oncologique est assuré par un service psychiatrique, il est important que les deux fonctions soient bien dissociées.

7.3.3 Financement

Outre le délai de survie, la qualité de vie du patient (et par conséquent celle de ses proches) constitue le critère central d'une thérapie oncologique. Les interventions psycho-oncologiques peuvent y contribuer largement et sont comparativement peu onéreuses.

Le financement de la prise en charge psycho-oncologique n'est toutefois pas résolu. Il doit être réglé au niveau national à l'instar des autres services apportés dans le cadre d'un traitement oncologique. Les contrats de prestations sont encore peu utilisés dans ce domaine. Les psychologues peuvent facturer des prestations ambulatoires (et pour les patients privés également des prestations en hospitalisation) à l'hôpital via TARMED et contribuent par ce biais au financement de leur poste.

Le financement d'une offre psycho-oncologique dans le cadre d'une facturation selon le système des Diagnosis Related Groups (DRG) n'est pas clair. Il convient de se demander si les offres psycho-oncologiques peuvent être financées avec le système DRG, en particulier lorsque la maladie connaît une évolution longue et compliquée, et par conséquent coûteuse.

De même l'indemnisation financière d'un accompagnement psycho-oncologique des patients en situation de soins palliatifs qui ne peuvent plus se déplacer à l'hôpital ou au cabinet n'est pas résolue non plus.

7.3.4 Formation et assurance qualité

Les qualifications des psycho-oncologues doivent faire l'objet d'un règlement national. A cet égard, les directives de la SSPO font autorité. En cas de troubles psychiques de patients et leurs proches, il est nécessaire de faire la distinction entre le conseil et la psychothérapie pour que l'établissement d'un diagnostic et le traitement par un professionnel puissent être garantis, indépendamment du fait que le trouble psychique soit une conséquence du diagnostic de cancer ou qu'il ait existé auparavant.

L'assurance qualité présuppose que des exigences existent en matière de formation et de formation continue. En particulier la supervision ou l'intervision régulière (échanges entre confrères spécialistes), telle que la pratiquent les psychothérapeutes dans d'autres domaines de spécialisation, s'est avérée indispensable.

7.3.5 Réseautage et échange entre professionnels

Un bon réseautage entre les réseaux oncologiques régionaux et les centres de compétence est capital. Les longs délais d'attente et la complexité de l'orientation du patient vers les soins adéquats constituent un stress supplémentaire pour les patients atteints du cancer, car la maladie et la thérapie peuvent conduire à des bouleversements inattendus et radicaux de la vie quotidienne et provoquer des chocs émotionnels.

L'échange interdisciplinaire est capital pour un traitement amplectif du patient atteint de cancer, et c'est par conséquent une obligation pour les psycho-oncologues. La condition est le réseautage avec les structures locales (entre autre cabinet ou centre oncologique, ligue cantonale contre le cancer, éventuellement clinique de réadaptation, centre socio médical, AI). Les rapports médicaux doivent comporter des données sur le bien-être psychique et sur la situation sociale. Dans la lettre du médecin, cette information est une condition à la continuité de l'accompagnement, par exemple lors du passage entre la phase de traitement aigu et la phase de réadaptation.

7.3.6 Recherche et mise en œuvre pratique

La recherche en psycho-oncologie doit être encouragée dans le cadre existant. Les organismes de promotion (la Ligue suisse contre le cancer, Recherche suisse contre le cancer, ligues cantonales contre le cancer) et la commission scientifique compétente pour l'évaluation au niveau national ont fait leur preuve. Notamment l'évaluation par les experts en recherche psycho sociale doit être garantie de manière à ce que les méthodes utilisées par cette recherche puissent être évaluées de manière adéquate. La règle des quotes-parts qui détermine aussi la part de la recherche psycho-oncologique s'est avérée nécessaire pour cette recherche.

Les programmes focalisés sur la promotion et l'évaluation de la prise en charge psycho-oncologique constituent une action possible pour poursuivre le développement de la psycho-oncologie en Suisse.

Certaines questions ne peuvent être résolues que par le biais d'études multicentriques. Un réseau de recherche serait également judicieux pour la psycho-oncologie. Il conviendrait à cet égard de vérifier si les structures qui existent déjà, telles que celles mises en place par la Groupe Suisse de Recherche Clinique sur le Cancer SAKK pourraient être utilisées à cette fin.

Pour ce qui est de la question de la mise en application des résultats, le problème touche moins à la qualité de la recherche qu'au manque de connaissances des acteurs. Au niveau international, la recherche psycho-oncologique a permis de révéler des connaissances fondamentales pour l'accompagnement des malades atteints de cancer. L'amélioration de la transmission et de la « traduction » des résultats de la recherche relève de la compétence des SSPO et de la Ligue suisse contre le cancer.

La demande de projets de recherche aboutissant sur des résultats cliniquement réalisables mérite d'être clarifiée. En principe, il est souhaitable et en partie faisable dans le cadre de la recherche appliquée de pouvoir mettre directement en application les résultats de la recherche. Ce critère ne doit cependant pas être surévalué. Dans la recherche psycho-oncologique les bases sont élaborées en plusieurs étapes.

Il est possible de promouvoir la culture de la recherche en proposant des conditions cadres attrayantes pour les jeunes diplômés. Il convient en particulier d'ouvrir la discussion sur l'ancrage académique de cette re-

cherche. La matière psychologie médicale qui, dans d'autres pays, joue le rôle d'interface entre la médecine et la psychologie n'existe pas en Suisse[e]. Par conséquent, s'engager dans la recherche psycho-oncologique n'est pas attrayant pour un jeune diplômé du point de vue professionnel.

7.3.7 Les sociétés savantes

La SSPO devrait continuer de se développer comme société savante nationale de façon à prendre à son compte et à mettre en œuvre les objectifs du PNCC 2011-2015. La SSPO doit être perçue par les autres sociétés savantes oncologiques de médecins et d'infirmiers, par les autorités cantonales et nationales et par les caisses d'assurances maladie comme un partenaire fiable.

Dans les cas de cancers avancés, la psycho-oncologie et la médecine palliative se recoupent en ce qui concerne les indications et les interventions. Dans ce type de situations, la coopération s'avère indispensable aussi pour des raisons économiques.

8

Utilité pour d'autres maladies chroniques?

En médecine, l'oncologie a un caractère exemplaire pour ce qui est de l'intégration des aspects psychosociaux, malgré les lacunes identifiées mentionnées ci-dessus. La psycho-oncologie a par exemple développé des thèses dans le domaine de la communication et de la qualité de vie qui peuvent être appliquées à d'autres domaines de la médecine. Le potentiel de ce transfert n'est pas encore épuisé.

9

Objectifs et recommandations

Pour la période de 2011 à 2015, la psycho-oncologie devra poursuivre les objectifs suivants:

Objectif 1

Elaboration de normes et d'orientations sur la prise en charge psycho-sociale des malades atteints de cancer et de leurs proches.

+ Cet objectif concerne les enfants malades du cancer et les enfants de parents malades du cancer.
+ Il sera procédé à la vérification de la possibilité d'un dépistage de stress normalisé comportant une identification simple du besoin et à son intégration dans la prise en charge oncologique de première ligne.
+ La qualification des professionnels de la psycho-oncologie sera réglementée. Des normes seront définies pour la formation et la formation continue.

Objectif 2

Une réglementation nationale sur le financement des offres d'accompagnement psycho-oncologique sera créée dans le cadre de structures interconnectées au niveau de la prise en charge de première ligne.

Objectif 3

Les offres d'accompagnement psycho-oncologique seront connues, bien intégrées et organisées en réseau.

Remerciements

Nous remercions tous nos collègues pour leur apport professionnel, en particulier Brigitte Baschung, Christine Beer, Christine Friedli, Christoph Hürny, Alexander Kiss, Alfred Kuenzler, Remy Meyer, Fritz Stiefel, Brigitta Woessmer et Diana Zwahlen pour leurs suggestions et leurs commentaires.

[e] La médecine comportementale à l'Université de Zurich est la seule exception.

Références

1 Holland JC. Mündliche Mitteilung Juli 1992, Memorial Sloan-Kettering Cancer Center, New York.
2 Krebsliga Schweiz (éd). Entwicklung Psychosoziale Onkologie Schweiz. Schlussbericht Bestandesaufnahme. Bern, 2005.
3 Mehnert A, Koch U. Psychosocial care of cancer patients – International differences in definition, healthcare situations, and therapeutic approaches. Support Care Cancer 2005, 13: 579-588.
4 Weis J. Leitlinien und Behandlungsstandards in der Psychoonkologie. www.pso-ag.de/menue_qual2.htm
5 Osborn RL, Demoncada AC, Feurstein M. Psychosocial interventions for depression, anxiety, and quality of life in cancer survivors: meta-analyses. Int J Psychiatry Med 2006, 36: 13-34.
6 Jacobsen PB, Jim HS. Psychosocial interventions for anxiety and depression in adult cancer patients: achievements and challenges. CA Cancer J Clin 2008, 58: 214-230.
7 Meerwein F (éd.). Einführung in die Psychoonkologie. Bern: Huber Verlag, 1981.
8 Stiefel F, Barth J, Bensing J, Fallowfield L, Jost L, Razavi D, Kiss A; participants. Communication skills training in oncology: a position paper based on a consensus meeting among European experts in 2009. Ann Oncol 2010, 21: 204-207.
9 Zimmermann T, Heinrichs N, Baucom D. «Does one size fit all?» Moderators in psychosocial interventions for breast cancer patients: a meta-analysis. Ann Behav Med 2007;34: 225-239.
10 Roth AJ, Kornblith AB, Batel-Copel L, Peabody E, Scher HI, Holland JC. Rapid screening for psychologic distress in men with prostate carcinoma: A pilot study. Cancer 1998; 82:1904-1908.
11 Miovic M, Block S. Psychiatric disorders in advanced cancer. Cancer 2007, 110:1665-1676.
12 Stiefel F. Schriftliche Mitteilung, Januar 2010.

Réadaptation

Auteur: Stephan Eberhard

1

Introduction

Grâce aux résultats impressionnants des traitements oncologiques enregistrés ces dernières décennies, un nombre croissant de patients atteints de cancer y survivent pendant de nombreuses années. Aujourd'hui, en Suisse, les chances de survie de plus de cinq ans sont d'environ 53 à 61 %.[1] Aux Etats-Unis, dans la population exerçant une activité professionnelle, on enregistre des taux de survie à long terme d'env. 70 %,[2] une tendance croissante. Chez un grand nombre de ces patients survivant longtemps à un cancer, il a été possible de parvenir à une guérison; après des traitements souvent très radicaux, une réintégration active est souvent profitable ou nécessaire. D'autres patients survivent de nombreuses années au cours desquelles ils ont besoin de mesures thérapeutiques de grande ampleur.

L'expérience montre que, pour les personnes concernées, il est souvent difficile, voire impossible de réintégrer le quotidien, même après un traitement réussi. Dans le passé, d'importants efforts ont été faits en matière de prévention, de diagnostic précoce, de traitement aigu, de soins post-traitement, de soutien psychosocial, de contrôle des symptômes et de médecine palliative, qui ont permis de réduire nettement les souffrances des malades. La survie s'accompagne toutefois de toute une série de problèmes d'ordre physique et émotionnel, dus à la maladie elle-même ou à son traitement. Ces dix dernières années, les études montrent qu'un bon traitement ou un bon contrôle des symptômes ne mène pas systématiquement à un retour réussi au quotidien. Force est de constater aujourd'hui qu'un traitement réussi ne prend pas fin avec la «guérison» de l'individu.

La capacité de travailler des personnes survivant à un cancer peut souvent être maintenue à un niveau élevé, voire être entièrement restaurée à l'aide d'une réadaptation ciblée, cela permettant aux patients d'éviter de devenir rentiers et de retrouver la si importante normalité du quotidien. En conséquence, la réadaptation, qui prend appui sur les prestations de traitement de soutien mais poursuit un autre objectif, va connaître une signification croissante également pour le système de santé et l'économie nationale suisse (par le biais d'une baisse des frais de maladie indirects comme les absences maladies, les allocations de rentes précoces, etc.) au cours des prochaines années. Pour le bien des personnes concernées et de la population suisse, il est nécessaire d'entreprendre aujourd'hui les efforts requis en vue d'ancrer solidement la réadaptation oncologique, une spécialité qui en est encore à ses premiers balbutiements, dans les programmes de traitement destinés aux personnes atteintes de cancer, dans la planification sanitaire et dans la législation.

L'accès à la réadaptation oncologique doit être ouvert à toute personne concernée, et les patients comme les professionnels traitants doivent être informés de la nécessité et des possibilités de mettre en œuvre des mesures de réadaptation.

2

Définition de la réadaptation oncologique

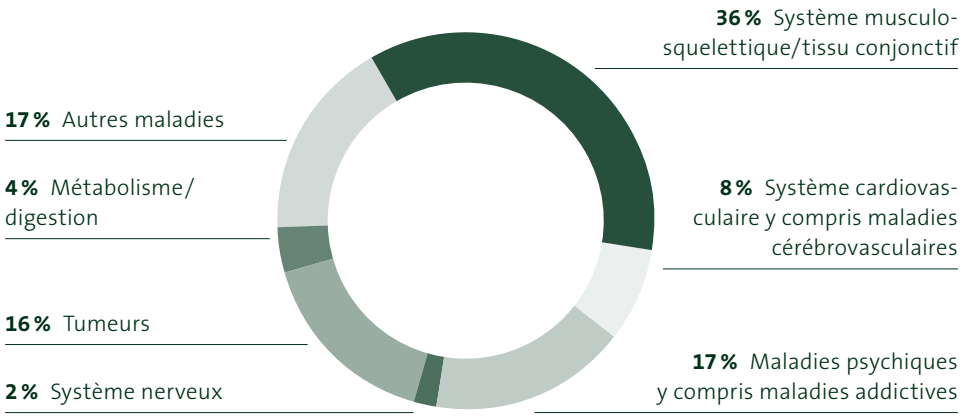
La réadaptation oncologique est une méthode de traitement médicale ayant pour but, à l'aide de moyens appropriés et de leur mise en œuvre coordonnée, de restaurer du mieux possible la participation au quotidien (aptitude à participer) et par là l'autonomie des personnes concernées. Elle peut avoir lieu sur un mode ambulatoire ou stationnaire, mais de préférence dans le cadre d'une chaîne de soins définie et coordonnée.

Définition

La réadaptation oncologique est un processus axé sur la santé et l'autonomie, qui comprend l'ensemble des mesures coordonnées d'ordre médical, pédagogique, social et spirituel permettant à une personne atteinte d'un cancer de surmonter des handicaps ou des restrictions dus à la maladie ou à son traitement, et de retrouver un fonctionnement physique, psychique et social optimal lui permettant de reprendre sa vie en main par ses propres moyens avec une autonomie aussi élevée que possible et de retrouver sa place dans la société.

Dans le Programme national de lutte contre le cancer 2005-2010, l'accent était mis sur le soutien psychosocial et le traitement de support. Les efforts accomplis dans ces domaines ont permis d'améliorer la qualité de vie des personnes concernées. La réadaptation oncologique prend appui sur ces concepts. Néanmoins, l'optique est désormais celle du retour au quotidien et dans l'environnement de vie habituel, ainsi que de favoriser l'autonomie. Dans ce contexte, elle s'inscrit en prolongement de la chaîne de soins des personnes atteintes de cancer.

Figure 1 Palette des maladies bénéficiant de soins de réadaptation médicale en Allemagne en 2008 (n = 942 622). D'après : Pottins I., Irle H., Korsukéwitz Ch. Deutsche Rentenversicherung : Stand und Perspektiven der onkologischen Rehabilitation. RV aktuell 8/2009



3

Situation actuelle de la réadaptation oncologique

3.1 Comparaison internationale

Dans certains pays voisins, la réadaptation oncologique s'est déjà partiellement établie. L'Allemagne propose des prestations étendues de réadaptation spécifiques au cancer, en particulier sur un mode stationnaire. En Autriche, la réadaptation oncologique est inscrite dans le plan national de réadaptation depuis 2004. En France, l'Association Francophone pour les Soins Oncologiques de Support (AFSOS) défend partiellement les intérêts de la réadaptation oncologique.

Dans les pays anglo-saxons, la réadaptation oncologique s'est établie au cours des 40 dernières années en spécialité propre sous le nom de « Cancer Rehabilitation » et possède une place fixe dans la chaîne des soins oncologiques. En Grande-Bretagne, le National Health Service (NHS) préconise l'intégration obligatoire de la réadaptation dans tout programme de traitement oncologique.[a]

Au niveau international, l'UICC (International Union Against Cancer) et l'OMS (Organisation mondiale de la Santé) ont formulé pour objectifs la mise en place de programmes de réadaptation spécifiques et l'amélioration de leur accès par les patients dans le cadre de la lutte contre le cancer.

3.1.1 Une approche spécifique au cancer

L'Allemagne met en œuvre une approche plutôt spécifique au cancer. Partant d'un contrôle optimal des symptômes pour chaque entité cancéreuse, on cherche à parvenir à un retour au quotidien. Grâce au système de gestion de la qualité QS-Reha®, les critères de qualité se trouvent à un stade de développement avancé. L'approche allemande, dont les bases ont été formulées en 2008 par le professeur Hermann Delbrück dans un livre,[3] est reprise par l'« Académie Européenne de Médecine de Réadaptation ».

Ces dernières années, en Allemagne, les chiffres se rapportant à la réadaptation oncologique sont en augmentation constante ; on s'attend à une croissance de 20 % encore d'ici 2011. Avec 16 %, la réadaptation oncologique représentait déjà une grande part des prestations globales de réadaptation en 2008 (figure 1).

3.1.2 Une approche axée sur le handicap

Partant d'un contrôle optimal des symptômes, on utilise de plus en plus souvent une approche axée sur des handicaps concrets. Ici, l'accent est mis, moins sur le type de cancer en question et sur ses symptômes, que sur les handicaps qui en découlent et entraînent des restrictions sur le plan de l'aptitude à participer.

Dans l'idéal, le processus de définition des objectifs passe par des objectifs de participation comme les ont élaborés et publiés par exemple Hans-Peter Rentsch et son équipe de l'hôpital cantonal de Lucerne pour la neurorééducation. Cette approche a été reprise en

[a] www.cancer.nhs.uk/rehabilitation/index.htm

Suisse dans le cadre du projet ANQ[4] (anciennement CIQ) dans le domaine de la réadaptation neurologique et musculo-squelettique. Dans nos cultures, la participation – et donc également la capacité d'autonomie d'un individu – s'exprime par le degré d'autodétermination de son mode d'habitation, de sa vie socioculturelle et de sa manière de gagner sa vie, ainsi que par la possibilité dont il dispose d'organiser ces domaines selon ses désirs. Les objectifs de participation pertinents relèvent donc essentiellement de ces trois domaines.

3.2 **Intérêts économiques**

Les coûts pour l'économie nationale résultant de la diminution de la capacité de travail justifient à eux seuls déjà les efforts de réintégration des personnes concernées dans la société et dans la vie active. En 2005, les Etats-Unis ont enregistré une perte de productivité de 145 milliards de dollars[5] du fait des réductions de la capacité de travail des patients atteints d'un cancer. Ces frais de maladie indirects équivalent à deux fois les coûts directs liés au traitement du cancer pour la même période. Rapporté à la Suisse, et sans tenir compte des particularités nationales, cela correspondrait à une perte de productivité de quelque 3,6 milliards de francs suisses. Ces chiffres ne prennent pas encore en compte les pertes de productivité du fait des proches (prestations d'assistance directes et arrêts de travail en découlant).

En Suisse, on estime que 50 % des patients concernés sont dans la vie active.[6] Dans le contexte du développement démographique également (page 15), la capacité de travail de ces personnes doit être préservée autant que possible. Compte tenu de la signification exceptionnelle que l'on attribue à l'activité professionnelle dans notre culture, préserver la capacité de travail est non seulement une contribution à l'économie nationale, mais aussi une contribution essentielle au maintien de la qualité de vie des personnes concernées et de leur entourage. En 2009, l'assurance invalidité suisse a consacré près de 1,7 milliards de francs suisses aux conséquences du cancer, dont seulement 3 millions de francs suisses aux mesures professionnelles. Des études sur la réadaptation en cas de maladie chronique – des douleurs dorsales par exemple – montrent qu'elle permet des économies de coûts et une reprise du travail plus rapide.

3.3 **Situation de la réadaptation oncologique en Suisse**

En Suisse également, les besoins et la demande en réadaptation oncologique sont en augmentation. La «Spitalplanung Zürich 2012» (planification hospitalière de Zurich 2012) compte par exemple avec une croissance de 20 % de patients stationnaires en réadaptation oncologique en médecine interne d'ici l'année 2020.

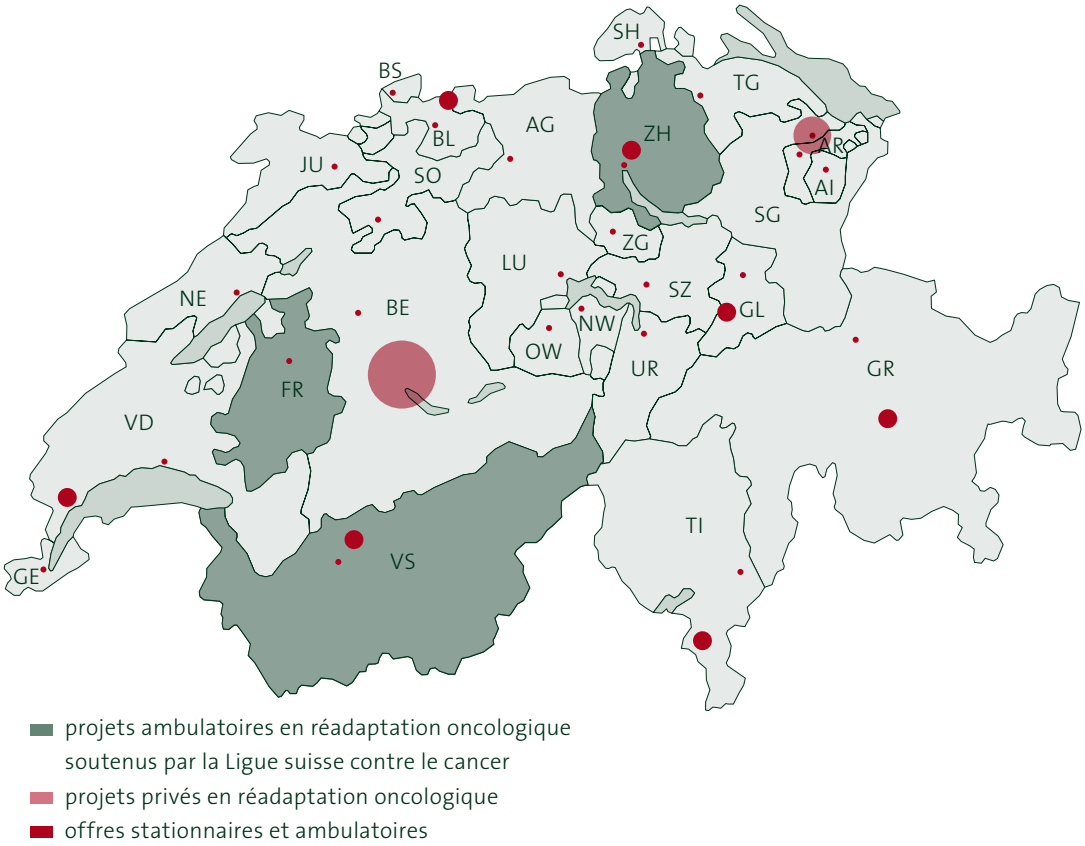
Des programmes de réadaptation oncologique ont été mis en place ou sont en cours d'élaboration dans différentes régions. Les prestataires dans ce domaine n'étant toutefois pas encore systématiquement répertoriés à l'heure actuelle, le récapitulatif (fig. 2) est incomplet.

On sait que la Clinique Schützen à Rheinfelden (oncologie psychosomatique), la Clinique de Braunwald, la Clinique Susenberg à Zurich, la Clinique d'altitude zurichoise de Davos, la Clinica di Riabilitazione di Novaggio, la Clinique La Lignière de Gland et la Clinique bernoise Montana proposent des prestations de réadaptation oncologique – ambulatoires ou stationnaires. D'autres projets sont en cours à l'hôpital cantonal de Saint-Gall et au centre d'oncologie de Thoune – Oberland bernois.

En 2004, la Ligue suisse contre le cancer a lancé un projet de réadaptation oncologique dont sont issus des prestations ambulatoires sous forme de «séminaires de réadaptation» ainsi que trois programmes de réadaptation oncologique ambulatoire soutenus par la ligue suisse contre le cancer et bénéficiant d'un accompagnement scientifique dans les cantons de Fribourg, du Valais et de Zurich. Ayant été sélectionnés dans le cadre d'un appel d'offres national en 2007, ces programmes continuent d'être subventionnés. La plupart sont encore en phase de projet, d'autres, au stade de projet ou de mise en œuvre (p. ex. dans le Tessin et à Genève).

Le projet de réadaptation oncologique ambulatoire mené par le centre d'oncologie de Thoune – Oberland bernois à partir de 2010 en association avec la Clinique bernoise Montana comme centre de réadaptation stationnaire permet, pour la première fois en Suisse, la mise en œuvre d'un programme bénéficiant d'un accompagnement scientifique et proposant des soins intégrés, avec une prise en charge sans interruption du traitement oncologique aigu à la réadaptation (ambulatoire et stationnaire), aux soins oncologiques post-traitement et à la médecine palliative. L'association interdisciplinaire et multiprofessionnelle oncoreha.ch

Figure 2 Offre de prestations de réadaptation oncologique en Suisse en janvier 2010 (dans la mesure où elles sont connues).



a été fondée dans le but de concentrer les intérêts de la réadaptation oncologique en Suisse. Elle a pour vocation d'y établir cette spécialité comme partie intégrante du traitement de toute affection cancéreuse – pour les enfants et les adolescents, comme pour les adultes. L'association réunit des spécialistes de différentes disciplines de toute la Suisse (médecins, soins, thérapie, psychologie, alimentation). Oncoreha.ch s'est donné pour mission que les personnes concernées et leurs proches bénéficient d'un traitement de réadaptation de haute qualité, répondant à leurs besoins.

3.4 Du traitement de la maladie à la santé: un changement de paradigme

La définition de la réadaptation oncologique prend appui sur la définition internationale de la réadaptation de l'OMS, à laquelle on a ajouté les termes «axé sur la santé» et «spiritualité». La réadaptation a toujours lieu dans des équipes regroupant des spécialités différentes et complémentaires, elle est orientée objectif et coordonnée. Dans le contexte de la réadaptation, la santé désigne la capacité à gérer les exigences du quotidien de manière autonome, avec ou sans moyen d'aide; en cela, elle est analogue à la définition de la santé formulée par J. Bircher[7,b] (la santé comme état dynamique de bien-être renfermant un potentiel biopsychosocial suffisant pour satisfaire les exigences de la vie spécifiques à l'âge et à la culture de manière autonome).

Une réadaptation est réussie lorsque le patient parvient à envisager sa situation de vie de manière positive – et à y trouver un sens (une «cohérence» au sens où l'entend Antonovsky)[8] –, ainsi qu'à gérer les circonstances qui l'accompagnent.

Le seul contrôle des symptômes ne suffit pas à permettre un meilleur retour au quotidien.[9] Dans les programmes de réadaptation, l'accent doit être mis moins sur le traitement des symptômes que sur la capacité à prendre part au quotidien. Le traitement de problèmes isolés comme la dépression, l'amaigrissement, la fatigue/la faiblesse ou la douleur, sans une définition claire de l'aptitude à participer comme objectif, comporte le danger de produire un «patient» chronique au lieu d'un individu autonome.

[b] www.meikirch-modell.net

Comme l'a montré une étude américaine, il n'est pas rare que les médecins n'évaluent pas correctement un handicap. Les oncologues traitants décèlent et traitent les symptômes avec un grand succès mais, souvent, ne voient pas le handicap d'un patient.[10] On traite les symptômes, mais on omet fréquemment de mettre en place des mesures de réadaptation parce que l'on n'a pas connaissance de leur utilité et qu'un screening adapté n'a pas lieu. En principe, la situation est comparable en Suisse.

3.5 Distinction entre soins de réadaptation et soins palliatifs et de support

La médecine de réadaptation s'est développée pour devenir une spécialité médicale autonome. A un stade précoce déjà, on s'est rendu compte que travailler en équipe interdisciplinaire était une clé de succès.
Pour qu'une équipe de réadaptation travaille de manière efficace avec un patient, une très bonne coordination est indispensable. Un traitement de réadaptation est souvent extrêmement exigeant pour le patient et demande une disponibilité élevée de sa part et de la part de son entourage. Toutefois, il a des chances de pouvoir à nouveau jouer un rôle actif dans la vie et organiser son propre avenir de manière autonome et active.
En cela, la réadaptation se distingue des concepts de soins de support et de soins palliatifs. Ceux-ci en effet visent à soulager les patients de leurs difficultés, à les protéger et à leur apporter les meilleurs soins possibles. Mais la réadaptation peut être pertinente même lorsque l'espérance de vie est limitée et en l'absence de perspectives d'avenir à long terme. Dans cette situation, le traitement a pour principal objectif de réduire la souffrance et de permettre au patient de continuer à avoir des objectifs de vie à court terme. Tant qu'il existe une possibilité de réadaptation, des soins moins axés sur la réadaptation que sur le soulagement de la douleur peuvent empêcher les patients de prendre activement leur vie en main et de continuer à prendre part à des domaines de la vie essentiels. Cela est particulièrement valable pour les soins de fin de vie classiques.
De nouveaux concepts ont toutefois été développés: ils tiennent compte des soins de support et des soins palliatifs du domaine oncologique dès les premiers stades du traitement et sont en partie axés sur la réadaptation. Ils ne sont cependant jusqu'à présent intégrés que dans les centres nord-américains. Le développement et la mise en place de tels concepts pour la Suisse représente un défi.

On distingue cinq orientations générales[11] de réadaptation, qui se recoupent partiellement (tableau 1). Traditionnellement, les mesures curatives et palliatives (voir le chapitre Soins palliatifs) étaient au centre de la réadaptation médicale. Les programmes de réadaptation modernes ayant pour but d'améliorer la participation mettent surtout l'accent sur les aspects restaurateurs et compensatoires.
La réintégration des individus ayant un handicap dans le quotidien, y compris dans le quotidien professionnel, et les adaptations structurelles nécessaires sur le plan de la législation et de la construction ainsi que sur les plans organisationnels et du droit des assurances sont des tâches sociales et politiques.
Ces orientations ne doivent pas être confondues avec les classifications et les définitions d'objectifs nécessaires dans le cadre du processus de réadaptation. Ici, la classification de Dietz,[12] qui existe depuis bientôt 40 ans, divise les handicaps des patients après la réadaptation primaire en réadaptation préventive, curative, réadaptation de support et réadaptation palliative. Cette classification permet, dans le cadre du processus d'établissement des objectifs, une première orientation de l'équipe de réadaptation en vue d'une meilleure définition de ces derniers. Toutefois, elle ne définit pas le processus de réadaptation.

4 Besoins de la réadaptation oncologique

4.1 Une orientation spécifique à l'oncologie

Les principaux troubles qui restreignent l'aptitude à participer des patients sont la douleur, la fatigue et la dépression. Traiter ces problèmes suppose donc des compétences dans les domaines contrôle des symptômes, traitement de la douleur, thérapie anticancéreuse par le sport et le mouvement, thérapie par l'alimentation et psycho-oncologie, une seule de ces méthodes ne suffisant toutefois pas à assurer la réussite du traitement. Dans le passé, on a principalement mené des études portant sur des méthodes isolées auprès de groupes strictement définis d'individus atteints de cancer (de nombreuses études ont p.ex. été réalisées sur la réadaptation en cas de cancer du sein, mais pratiquement aucune pour le cancer du pancréas). Au cours des cinq dernières années, toutefois, plusieurs études ont examiné les effets de programmes de réadaptation multimodaux et la combi-

Tableau 1 Orientation de la réadaptation médicale.

Orientation	Objectif	Indications	Limites
Curative	Eliminer les causes des symptômes ou de la maladie.	Ne convient qu'exceptionnellement en cas de maladie chronique (les maladies chroniques se définissent en ceci que les chances de guérison sont pratiquement nulles).	Probablement la plus faible évidence dans le domaine de la réadaptation. Les tentatives de déterminer et d'éliminer les causes aboutissent souvent à des traitements inutilement longs et inefficaces.
Palliative	Apaiser les symptômes persistants, p.ex. par des médicaments, kinésithérapie, psychologie, soins et autres.	Composante essentielle de réadaptation en cas de troubles physiques ou psychiques très importants.	Seuls, les soins palliatifs n'ont pas véritablement d'influence sur l'aptitude à participer, notamment sur le retour à la vie active (ils prolongent plutôt les atteintes).
Restauratrice	Rétablir le fonctionnement des organes, la mobilité, etc. qui ont été altérés du fait de la maladie cancéreuse ou du traitement.	En cas d'inactivité prolongée et d'affaiblissement, composante utile d'un programme de réadaptation.	La récupération des fonctions intervient rapidement grâce à une activité physique accrue. Des attentes trop élevées (quant à la durée ou aux résultats) peuvent prolonger considérablement le traitement.
Compensatoire	Optimiser l'aptitude à participer malgré la persistance de symptômes et de restrictions fonctionnelles par une attitude différente (modifiée) vis-à-vis des exigences habituelles.	Les concepts compensatoires enseignent une nouvelle manière d'envisager une organisation active des rôles au quotidien, notamment en surmontant les barrières psychosociales et physiques.	Tous les obstacles psychosociaux à la participation peuvent être modifiés. Des interventions n'ont de sens que si les barrières sont adaptables.
Adaptation structurelle	Abaisser les barrières sociales à la participation, influence sur les facteurs environnants à l'aide de la politique, sur le lieu de travail, etc.	Des adaptations structurelles peuvent souvent permettre un retour à une vie quotidienne active.	Du fait du manque de flexibilité et de manières de voir traditionnelles, les personnes atteintes d'un cancer sont p.ex. licenciées, ce qui empêche de se rendre compte des adaptations nécessaires.

Adapté d'après Simmonds M, Butler D, Shalliwani S, Hamidzadeh M. Rehabilitation.
Dans: Feuerstein M (éd). Work and cancer survivors. Springer Science + Business Media, LLC 2009.

naison optimale des offres et de leurs contenus, et ce indépendamment du type de cancer. A l'avenir, la recherche dans le domaine de la réadaptation oncologique et de la réadaptation en général devrait s'appuyer davantage sur des approches systémiques et d'analyse systémique de manière à rendre justice à la complexité de la question et à permettre l'évaluation de concepts pouvant être mis en œuvre dans la pratique et profitables au patient.

A l'heure actuelle, les approches spécifiques à l'oncologie visant à favoriser la réintégration dans le processus de travail ont fait peu de progrès. Dans ce domaine, les efforts fournis en Suisse ne font que commencer et, au niveau international également, les données disponibles sont encore très limitées. Les futurs programmes de réadaptation oncologique devront tenir compte de cet aspect essentiel et, dans l'idéal, aspirer également à une collaboration étroite avec l'assurance-invalidité, les employeurs et le législateur.

L'expérience faite aux Etats-Unis montre qu'une réintégration réussie dans le processus de travail doit avoir lieu en étroite collaboration avec les employeurs. L'asthénie (fatigue, faiblesse) constitue un problème important pour les personnes concernées et leur entourage. Les patients se fatiguent vite et leurs capacités sont limitées, mais la maladie n'étant pas manifeste extérieurement, l'entourage a du mal à comprendre ces limitations.[13]

4.2 **Le cancer chez l'enfant et l'adolescent**

La réintégration de patients adolescents ou jeunes adultes peut se révéler plus difficile encore. Du fait de leur maladie, il leur est souvent très difficile, voire impossible de prendre pied dans la vie professionnelle et dans la société. Des études montrent que, sans mesures de soutien, ces groupes courent le danger d'être handicapés toute leur vie, même si leur cancer a été guéri.

Les enfants atteints de cancer forment un groupe de patients qui requiert une attention particulière de notre part. Plus qu'aucun autre, le cancer d'un enfant concerne toute la famille. La réadaptation des jeunes patients ne peut réussir que si l'on met en place des prestations incluant la famille entière. La société allemande de réadaptation pédiatrique a publié dans ses lignes directrices sur la réadaptation en oncologie pédiatrique, révisées pour la dernière fois en 2008, la forme que pourraient prendre de telles prestations.[c]

4.3 **Possibilités de mise en œuvre de la réadaptation oncologique en Suisse**

Pour ce qui est de la mise en œuvre des programmes de réadaptation oncologique, la Suisse peut s'appuyer sur des structures ambulatoires et stationnaires ainsi que sur des compétences existantes qui devraient permettre un accès étendu aux personnes atteintes de cancer. Dans ce domaine, il est nécessaire toutefois que les décideurs politiques, les assurances sociales et les professionnels traitants prennent conscience que la réadaptation oncologique est une spécialité médicale autonome dont l'efficacité est démontrée. Comme pour le traitement aigu ou la médecine palliative, toute personne concernée devrait être informée des possibilités qu'offre la réadaptation oncologique et motivée à prendre part à un programme correspondant. La motivation de la personne elle-même et sa collaboration active conditionnent sa réadaptation.

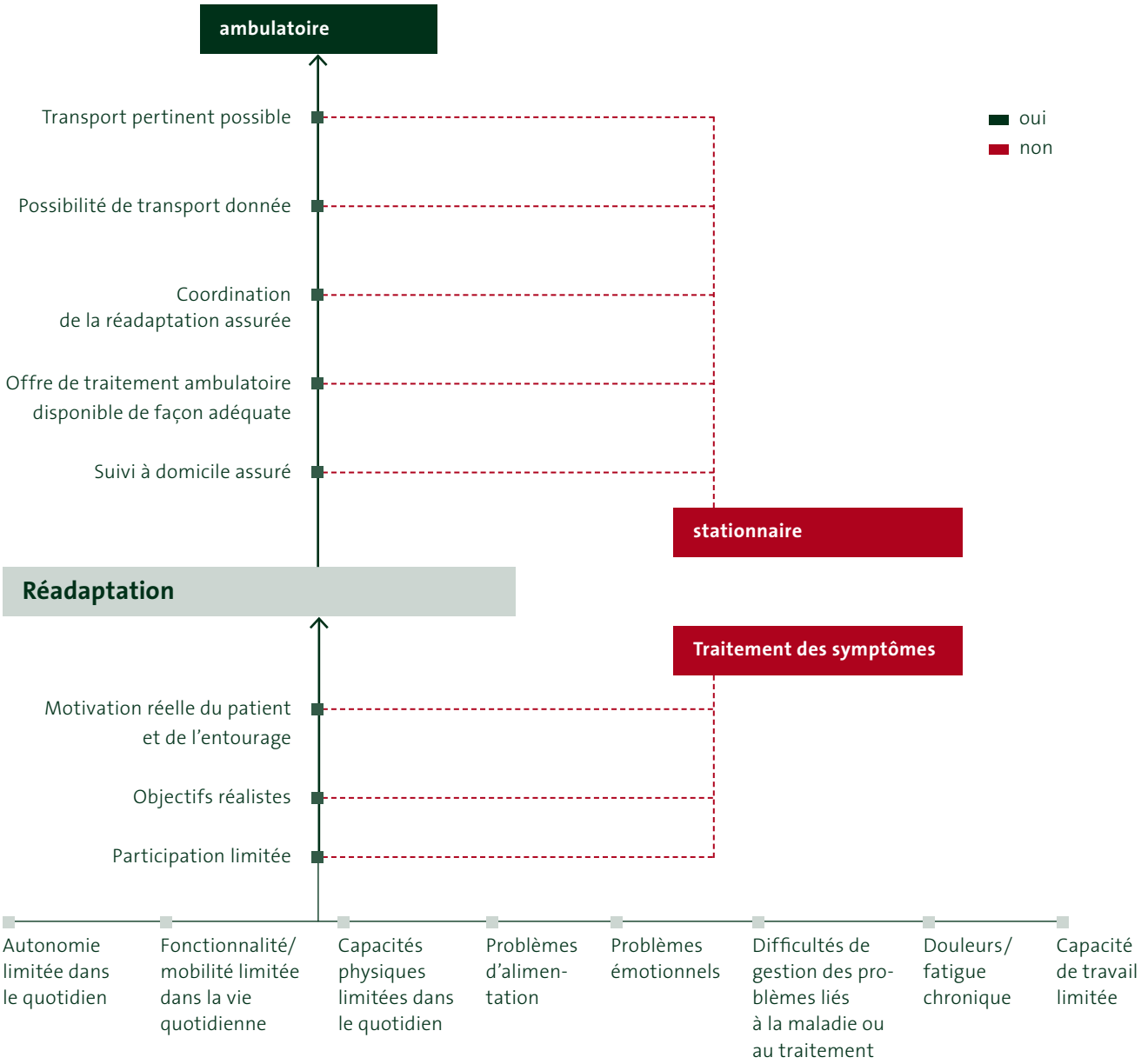
Le débat actuel sur le coût du système de santé néglige souvent de prendre en compte le fait que le meilleur traitement aigu n'est d'aucune utilité à la société et au patient si ce dernier est pour l'essentiel abandonné à lui-même pour ce qui est du retour au quotidien. Les coûts d'une réadaptation, qui suppose un personnel important, sont un bon investissement si l'on considère les coûts pour l'économie nationale engendrés par les maladies cancéreuses. Les mesures doivent être choisies individuellement pour chaque patient, et tous les patients ne sont pas en mesure d'être réadaptés à tous les stades de la maladie (fig. 3). D'après les connaissances actuelles, une maladie à un stade avancé ne constitue pas une contre-indication à une réadaptation oncologique dans la mesure où les objectifs sont appropriés. Néanmoins, une réadaptation n'a de sens que s'il est possible de proposer au patient des programmes convenant à sa situation.

Le screening des besoins en réadaptation s'avère difficile. Dans le quotidien clinique, on manque toujours d'instruments d'évaluation faciles à utiliser et couvrant tous les aspects essentiels des besoins en la matière. Un questionnaire élaboré par l'OMS portant sur la qualité de vie (WHODAS[d]) promet de devenir un instrument intéressant. De premiers essais avec le WHODAS ont été faits dans le cadre de la gestion de la qualité de la réadaptation oncologique par la Clinique bernoise Montana en collaboration avec la société RehabNET® 2009, une entreprise spécialisée dans l'évaluation de la qualité des traitements. Développer une évaluation équilibrée est important non seulement pour déterminer la capacité de réadaptation et les objectifs, mais aussi pour juger de la qualité de la réadaptation. Actuellement, le mieux est que le patient soit évalué à la fois par un spécialiste de médecine aiguë, un médecin de premier recours, un oncologue, un spécialiste de la réadaptation et d'autres professionnels impliqués. L'évaluation des besoins et du potentiel de réadaptation devrait toujours être effectuée par des professionnels possédant une expérience fondée en médecine de réadaptation.

Les programmes de réadaptation oncologique stationnaires et ambulatoires ont fait la preuve de leur efficacité dans des études. On attend encore la réalisation d'études comparatives qui amélioreraient la définition des indications et l'affectation à des programmes définis. En Suisse, à ce jour, les programmes de réadaptation oncologique ambulatoires sont encore à l'état de projet ou de mise en place, une lacune sensible dans la chaîne de soins. La tendance à édifier des programmes ambulatoires au sein de réseaux comporte le risque que les patients et leurs proches soient dépassés. L'éloignement et la difficulté de coordonner dans le temps des offres séparées géographiquement sollicitent souvent le patient sur le plan émotionnel et physique, ainsi que sur le plan de l'organisation du temps dans de telles proportions qu'une intégration dans un quotidien réglé est vouée à l'échec et qu'une réadaptation réussie n'a aucune chance de voir le jour pour de simples raisons structurelles.

[c] www.uni-duesseldorf.de/AWMF/ll/070-007.htm
[d] www.who.int/icidh/whodas/
[e] www.pdp-pgap.com/pgap/en/index.html

Figure 3 Schéma de décision pour l'attribution d'une réadaptation ambulatoire ou stationnaire.
Source: Stephan Eberhard



L'OMS envisage la réadaptation comme un processus qui commence avec le diagnostic et prend fin avec la restauration et le maintien de l'aptitude à participer. Dans ce contexte, il importe d'envisager une réadaptation dès le début du processus de traitement afin de garantir une chaîne de soins aussi continue que possible, d'éviter les redondances, de réduire la durée d'alitement du patient et de lui permettre de réintégrer le quotidien aussi vite que possible.

4.3.1 Prestations ambulatoires

Il faut donc chercher à mettre en place des prestations de réadaptation ambulatoires qui tiennent compte de ce que peut supporter le patient, sur un mode analogue aux programmes canadiens pour les maladies chroniques PGAPTM (progressive goal attainment program[e]) par exemple. Ici, un conseiller assure le suivi des patients dans le cadre de programmes structurés, en partie par téléphone. Cette manière de procéder fait l'objet d'études. Le projet de l'Université de Zurich sur la réadaptation oncologique, dans le cadre duquel les personnes concernées sont également suivies par des conseillers, s'appuie sur un principe similaire.

La recherche de programmes adaptés de manière optimale aux besoins sociaux et structurels des différentes régions suit son cours. Il apparaît clairement que les programmes ambulatoires ne permettent pas d'arriver aux résultats escomptés lorsque leur durée est inférieure à huit semaines.[14] Les programmes examinés avec succès au cours des trois dernières années aux Pays-Bas ont une durée de 12 à 16 semaines et comprennent des prestations structurées de thérapie par le sport et le mouvement, de conseil de santé, d'assistance psycho-oncologique et de thérapie par l'alimentation.
L'inclusion d'un programme dans un programme de groupe ambulatoire ne peut avoir lieu qu'après un examen médical (résistance, lésions cutanées, problèmes métaboliques, résistance osseuse). Le programme lui-même peut par exemple être mis en œuvre par un physiothérapeute possédant une formation en thérapie par le sport et le mouvement de maladies internes, spécialement dans le domaine de l'oncologie, ainsi que par d'autres professionnels de psycho-oncologie, de soins et de médecine nutritionnelle. Un médecin spécialisé en oncologie, en médecine interne, en médecine générale ou en médecine physique et de réadaptation ayant suivi un perfectionnement en réadaptation oncologique assume la responsabilité du programme.

4.3.2 Prestations stationnaires

En Suisse, pour des raisons historiques, les patients sont souvent traités dans des centres de réadaptation stationnaires éloignés de leur domicile jusqu'à présent. Dans la mesure où ces institutions disposent de programmes de réadaptation oncologique, les personnes concernées perçoivent fréquemment leurs séjours comme étant très bénéfique. Dans la littérature, on ne trouve aucune indication selon laquelle un traitement de réadaptation proche de son domicile donnerait de meilleurs résultats qu'un séjour dans une clinique éloignée. D'après les déclarations des patients, il semblerait en fait que la situation soit plus facile pour eux lorsque, du fait de l'éloignement, ils sont mieux à même de se concentrer sur leurs propres besoins. Souvent, ils perçoivent la présence de la famille et de visiteurs comme astreignante ; ils souhaitent retrouver leurs forces physiques et mentales et bénéficier de suggestions quant à l'attitude à adopter avec leur famille et leur entourage. Par ailleurs, les souffrances psychiques des proches sont souvent plus importantes que celles des patients eux-mêmes.[15]

Le fait qu'un entourage familial intact est important pour les personnes malades est indiscutable. On observe cependant fréquemment que l'entourage gêne le patient dans ses efforts pour mieux comprendre sa maladie et pour s'adapter à sa nouvelle situation.
Compte tenu des conditions structurelles en Suisse – centres de réadaptation, manière de concevoir la réadaptation, situation démographique, géographie –, il serait bon d'opter pour un concept de réadaptation oncologique axé sur le handicap et d'adapter les processus de traitement et la prise en charge des patients à ce concept. Rien ne s'oppose à l'utilisation des structures de réadaptation déjà existantes en Suisse à des fins de réadaptation oncologique.
Les patients cancéreux souffrent de troubles touchant tous les organes et de handicaps en découlant. En conséquence, il existe des synergies avant tout avec les programmes de réadaptation de médecine interne, neurologique, musculo-squelettique et psychosomatique. Un placement des patients dans ces programmes existant déjà ne serait cependant pas possible sans une adaptation préalable. Dans l'idéal, les établissements pris en considération pour la réadaptation oncologique disposent déjà des compétences spécifiques requises pour les soins de patients cancéreux et sont prêts à adapter les prestations et les processus à ces patients. De même, l'équipement structurel et le personnel d'une clinique de réadaptation doivent prendre en compte les besoins propres aux patients cancéreux. Ces patients souhaitent souvent être dans des services séparés des autres.

En Allemagne, outre les prestations de soutien établies dans le domaine psychosocial, les groupes de sport pour les malades du cancer donnent de bons résultats sur le plan du maintien de l'autonomie des patients à long terme. Dans le domaine de la thérapie par le sport et le mouvement, les modalités de traitement ont fait de grands progrès et leur efficacité est confirmée dans des études.

4.3.3 Groupes de sport pour les malades du cancer

Il existe déjà des groupes de sport très prisés pour les malades du cancer dans différentes régions de Suisse, une offre qu'il faudrait étendre à l'ensemble du territoire. Pour ces groupes, il est possible de demander une participation financière aux patients ainsi qu'un travail bénévole.

4.3.4 Projet de la Ligue suisse contre le cancer sur la réadaptation

Pour permettre la réalisation des objectifs du Programme national contre le cancer 2005-2010, la Ligue suisse contre le cancer a lancé en 2007 un projet de réadaptation oncologique destiné à promouvoir et à évaluer trois scénarios de réadaptation :

Réadaptation I

Réadaptation oncologique à domicile faisant suite à un traitement aigu et jusqu'à la reprise d'une organisation autonome du quotidien par les patients.

Ce projet inclut le développement d'instruments de travail destinés à l'organisation et à l'aménagement de ce processus (ou l'utilisation d'instruments déjà existants) et met en évidence des formes possibles de réadaptation ambulatoire, en particulier des formes de coopération des professionnels traitants et d'assistance avec la participation de spécialistes de tous les domaines et des patients eux-mêmes.

Réadaptation II

Réadaptation stationnaire et séminaires : dans ce domaine, l'offre est insuffisante en Suisse. Au cours du projet, il est apparu clairement que tous les patients cancéreux ne nécessitent pas un traitement de réadaptation intensif et de longue durée (3 à 4 semaines). L'expérience recueillie dans des projets-pilotes en Suisse (p.ex. Wildhaus, week-end de la fatigue dans l'Oberland bernois) et des projets évalués en Scandinavie[16] ont montré que des offres sous forme de semaines de séminaire amélioraient l'organisation du quotidien et le processus de guérison chez un grand nombre de patients.

Réadaptation III

Les personnes dans la vie professionnelle atteintes de maladies chroniques, y compris de cancers, doivent être soutenues de manière plus ciblée. Il s'agit ici d'apporter un soutien aux employeurs, en particulier aux responsables du personnel, pour l'élaboration et la mise en œuvre d'une chartre pour les personnes atteintes d'une maladie chronique. Ce sous-projet définit, en collaboration avec d'autres ligues de santé (COLISA), le rôle et les tâches possibles (p.ex. des prestations de conseil, de coaching, du matériel d'information, des instruments de travail, etc.) des ligues cantonales contre le cancer pour la mise en place de centres de dépistage précoce au sens de la 5e révision de la LAI.

4.4 Financement de la réadaptation oncologique en Suisse

En tant que méthode de traitement servant au traitement d'une maladie et de ses séquelles, dont l'efficacité, l'adéquation et le caractère économique sont démontrés, la réadaptation oncologique doit être prise en charge par l'assurance obligatoire des soins selon les articles 25 et 32 de la loi sur l'assurance-maladie (LAMal). A cet effet, la réadaptation oncologique doit figurer, comme d'autres méthodes de réadaptation, dans l'ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins (OPAS) et pouvoir être représentée de façon adéquate dans un futur tarif appliqué à la réadaptation.

Pour permettre l'instauration de la réadaptation oncologique en Suisse et la recherche de formes de collaboration optimales entre la médecine aiguë, la réadaptation stationnaire, la réadaptation ambulatoire et la médecine palliative, il convient de lancer des projets correspondants financés également en dehors des structures de l'OPAS. En cela, on cherchera à obtenir la participation des cantons, des prestataires, des assurances-maladie ainsi que de l'assurance-invalidité en tant que partenaires. Si l'efficacité est largement démontrée, il est nécessaire de continuer à examiner l'aspect économique de l'utilité des programmes pour l'économie nationale dans le cadre d'études. La particularité des programmes de réadaptation oncologique ainsi que les particularités structurelles des réseaux de traitement bien établis en oncologie doivent se refléter dans les tarifs. Compte tenu des différentes structures et exigences des tarifs des réglementations applicables dans le domaine stationnaire et ambulatoire, la prise en charge ne doit pas être fragmentés au détriment des patients.

5

Objectifs et recommandations

Jusqu'à présent, on n'a pas encore suffisamment pris conscience du fait que le taux de survie au cancer est relativement élevé et qu'il faudrait aider les patients à préserver leur autonomie – dans un objectif d'économie nationale également. Les meilleurs soins aigus ne déploient pas leur plein effet – ni pour le patient, ni pour la société – si l'on abandonne les personnes concernées à elles-mêmes en ce qui concerne le retour au quotidien. A l'heure actuelle, il manque un maillon important à la chaîne des soins. Il existe encore trop peu de programmes ayant pour but d'aider les patients à réintégrer la vie professionnelle et à retrouver leur autonomie, mais quelques initiatives intéressantes se dessinent déjà. La recherche elle-même n'est pas encore assez développée.
Les besoins en offres de prestations de réadaptation oncologique vont probablement augmenter de manière significative au cours des prochaines années. Les compétences et la volonté de mise en œuvre existent déjà chez les associations et les groupes professionnels concernés. La réalisation suppose également une volonté politique de soutenir des projets correspondants et d'attribuer les mandats de prestations correspondants. A l'avenir, les prestataires doivent adapter leurs processus et leurs structures mieux encore aux besoins des patients atteints de cancer.
Il est nécessaire de mener un travail d'information sur les possibilités et les limites de la réadaptation oncologique auprès des professionnels, des patients et de leurs proches. A l'avenir, la réadaptation oncologique doit être reconnue comme une mesure de traitement nécessaire en Suisse.

Les objectifs prioritaires sont les suivants :

Objectif 1

Des programmes de réadaptation ambulatoires et stationnaires sont instaurés.

+ Tous les patients en mesure d'être réadaptés et motivés dans ce but ont accès à des prestations de réadaptation.
+ L'objectif est l'aptitude à participer, le cas échéant également la capacité de travailler du patient ; l'approche est axée sur le handicap et/ou la restriction constatés.
+ Les enfants et les adolescents sont pris en compte de manière adéquate dans les programmes.

Objectif 2

Des prises en charge et des critères de qualité sont définis.

+ Des instruments de screening pour les besoins en réadaptation sont développés.
+ La recherche correspondante est financée et coordonnée.
+ La réadaptation est planifiée dès le début du traitement et fait partie de la chaîne de soins.

Objectif 3

La question du financement est résolue.

+ La réadaptation oncologique figure dans l'ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins (OPAS).
+ Elle est inscrite dans les planifications cantonales et régionales des besoins en soins.
+ Elle est représentée et financée de façon adéquate dans le tarif appliqué à la réadaptation.

Objectif 4

un perfectionnement interdisciplinaire structuré dans le domaine de la réadaptation oncologique est mis en place.

+ La réadaptation oncologique est devenue une spécialité médicale.

6

Propositions de mesures pour atteindre les objectifs

Objectif 1
Ancrer la réadaptation oncologique dans la chaîne de soins, la développer comme une spécialité médicale

Mesures	Acteurs
Ancrer la spécialité + dans les programmes de traitement des maladies cancéreuses + dans la planification sanitaire + dans la législation	oncoreha.ch SSOM, SPOG, SSMI, MFE, CDS, OFAS
Garantir l'accès à la réadaptation oncologique à toutes les personnes concernées	
Priorité à l'aptitude à participer, concept de réadaptation orienté handicap	
Offre spécifique pour les jeunes patients	
Développement d'instruments de screening de la capacité de réadaptation	oncoreha.ch SSOM, SPOG
Evaluation de la capacité de réadaptation par des personnes qualifiées	
Développement de programmes de réadaptation + ambulatoires + stationnaires	Assurance-invalidité AI Employeurs Législateur
Utilisation de structures et de programmes déjà existants, adaptation aux besoins des patients atteints de cancer	oncoreha.ch SSOM, SPOG, SSMI, LCC
Durée minimale de 8 semaines	
Coordination des prestations ambulatoires proposées dans le domaine de la réadaptation et de l'assistance psychosociale	Assureurs, fournisseurs de prestations, CDS
Attribution de mandats de prestations correspondants	oncoreha.ch
Des concepts de soins de support et de soins palliatifs intégrés dès les premiers stades du traitement et axés en partie sur la réadaptation sont développés	palliative ch
Promotion de l'interconnexion des disciplines spécialisées Promotion d'oncoreha.ch	SSOM, SPOG, SSMI, MFE, CDS
Promotion et développement de programmes de sport pour les malades du cancer	LCS
Création d'offres de perfectionnement correspondantes dans toutes les régions linguistiques	oncoreha.ch

Objectif 2
Financement

Mesures	Acteurs
Mention de la réadaptation oncologique dans l'ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins	OFAS, SSOM, SPOG oncoreha.ch
Discussion sur le financement de projets en dehors des structures de l'OPAS également	Cantons, prestataires, AM, AI
Prise en compte dans les tarifs des particularités des programmes de réadaptation oncologique et des réseaux de traitement enregistrant de bons résultats en oncologie	Conseil fédéral, OFAS, CDS, Assureurs-maladie

Objectif 3
Recherche

Mesures	Acteurs
Sur l'utilité des programmes de réadaptation oncologique pour l'économie nationale	LCS, Facultés de médecine, hautes écoles
Sur les instruments de screening et les programmes adaptés	oncoreha.ch, SAKK FNS
Elaboration de standards de qualité (indication, processus, infrastructure, résultat) et des prises en charge	oncoreha.ch
En vue d'une collaboration optimale entre la médecine aiguë, la réadaptation stationnaire/ambulatoire et la médecine palliative	oncorhea.ch LSC, SAKK

Objectif 4
Information

Mesures	Acteurs
Information + des patients + des professionnels traitants sur les mesures de réadaptation nécessaires et possibles	LSC, LCC, Etat fédéral et cantons, SSOM, SPOG, SSMI, MFE, oncoreha.ch
Motivation des patients à participer	
Sensibilisation des médecins à la question de l'aptitude à participer	
Etablissement d'un registre de tous les prestataires dans ce domaine	oncoreha.ch
Publication librement accessible	
Création d'un centre de coordination et d'information, p.ex. oncoreha.ch	oncoreha.ch

Références

1 Mündliche Mitteilung Prof. Luca Mazzucchelli, Trendtage Gesundheit Luzern 2009 (Quelle: Schweizer Krebsregister).
2 Neary D. Epidemiology. In: Feuerstein M. (Ed). Work and cancer survivors. Springer Science+Business Media, LLC 2009.
3 http://www.cancer.nhs.uk/rehabilitation/index.htm
4 Delbrück H. (Ed.) Rehabilitation and palliation of cancer patients. Springer France, Paris 2007.
5 Butler RJ, Johnson WG, Gubler T. Economic Burden; In: Feuerstein M. (Ed). Work and cancer survivors. Springer Science+Business Media, LLC 2009.
6 NICER & FSO Switzerland; Statistic of Cancer Incidence, 1983–2006.
7 Bircher J, Wehkamp K. Das ungenutzte Potential der Medizin, Rüffer und Rub, Zürich 2006.
8 Antonovsky A, Franke A. Salutogenese. Zur Entmystifizierung der Gesundheit. DGVT, Tübingen 1997.
9 Loisel P. Work Disability: It is not just the «lesion» In: Feuerstein M. (Ed). Work and cancer survivors. Springer Science+Business Media, LLC 2009.
10 Cheville AL, Beck LA, et al. The detection and treatment of cancer related functional problems in an outpatient setting. Support Care Cancer (2009); 17:61-67.
11 Sullivan MJL, Simmonds M, Butler D, Shalliwani S, Hamidzadeh M. Rehabilitation. In: Feuerstein M (Ed.). Work and cancer survivors. Springer Science+Business Media, LLC 2009.

12 Cheville AL. Cancer rehabilitation. Semin Oncol. 2005 Apr;32(2):219-24.
13 van Weert E, May AM, Korstjens I, et al. Cancer-Related Fatigue and Rehabilitation: A Randomized Controlled Multicenter Trial Comparing Physical Training Combined With Cognitive-Behavioral Therapy With Physical Training Only and With No Intervention. Physical Therapy 2010; DOI: 10.2522/ptj.20090212.
14 Eberhard S, Buser K. Rehabilitation bei onkologischen Erkrankungen. Schweizer Zeitschrift für Onkologie 2007;3/2007:45-51.
15 Krähenbühl A, Zwahlen D, et al. Prävalenz von Angst und Depression bei ambulanten Krebspatienten und deren Angehörigen. Praxis 2007; 96: 973-979.
16 From Needs to offers, Rehabilitation of cancer patients, The Nordic Cancer Union, 2004.
17 AWMF. Leitlinien der Fachgesellschaft Rehabilitation in der Kinder- und Jugendmedizin. Rehabilitation in der pädiatrischen Onkologie. (http://www.uni-duesseldorf.de/AWMF/ll/070-007.htm).
18 Baumann FT, Schüle K (Hrsg). Bewegungstherapie und Sport bei Krebs, Leitfaden für die Praxis. Deutscher Ärzte-Verlag Köln 2008.
19 Brach M, Cieza A, Stucki G, et al. ICF Core Sets for breast cancer. J Rehabil Med 2004 Jul(44 Suppl):121-7.
20 Cancer Control, Knowledge into action, WHO Guide for effective Programmes. Diagnosis and Treatment/Policy and Advocacy; World Health Organization 2008.
21 Chasen MR, Dippenaar AP. Cancer nutrition and rehabilitation-its time has come! Curr Oncol. 2008; 15(3):117-22.
22 Disability and Rehabilitation, WHO Action Plan 2006–2011.
23 Feuerstein M. (Ed). Work and cancer survivors. Springer Science+Business Media, LLC 2009.
24 Gilchrist LS, Galantino ML, Wampler M, Marchese VG, Morris GS, Ness KK. A Framework for Assessment in Oncology Rehabilitation. Phys Ther. 2009 Jan 15.
25 Stubblefield MD, O'Dell MW (Eds.). Cancer rehabilitation, Principles and Practice. Demosmedical Publishing Ltd New York 2009, p3-10.
26 Knols R, Aaronson NK, Uebelhart D, Fransen J, Aufdemkampe G. Physical exercise in cancer patients during and after medical treatment: a systematic review of randomized and controlled clinical trials. J Clin Oncol. 2005 Jun 1;23(16):3830-42.
27 Luthy C, Pugliese A, et al. Soins de support en oncologie: un concept de rehabilitation. Revue Medicale Suisse. 2005 (30-37).
28 Mathis-Jäggi F. Stationäre onkologische Rehabilitation. Eine Meinungsumfrage bei spitalinternen onkologischen fachpersonen und bei den kantonalen Krebsligen. Im Auftrag der Krebsliga Schweiz 2007.
29 May AM, Korstjens I, van Weert E, et al. Long-term effects on cancer survivors' quality of life of physical training versus physical training combined with cognitive-behavioral therapy: results from a randomized trial. Support Care Cancer. 2009 Jun;17(6):653-63.
30 Osborn RL, Demoncada AC, Feuerstein M. Psychosocial interventions for depression, anxiety, and quality of life in cancer survivors: meta-analyses. Int J Psychiatry Med. 2006;36(1):13-34.
31 Pandey M, Thomas BC. Rehabilitation of cancer patients. J Postgrad Med 2001 Jan-Mar;47(1):62-5.
32 Pottins I, Irle H, Korsukéwitz C. Deutsche Rentenversicherung: Stand und Perspektiven der onkologischen Rehabilitation. RV aktuell 8/2009.
33 Ranking J, Robb K, Murtagh N, Cooper J, Lewis S (Eds.) Rehabilitation in cancer care. Wiley-Blackwell, Oxford 2008.
34 Rehabilitationsplan 2009. ÖBIG Forschungs- und Planungsgesellschaft MBH. Kap. 2.1 S12-14; Kap 3.1.7 S41-45.
35 Rentsch HP, Kaufmann T. Klar definierte Zielsetzungsprozesse bei Eintritt führen zu maßgeblicher Verkürzung der Aufenthaltsdauer in der stationären Rehabilitation des zerebrovaskulären Insults. Neuro Rehabil 2008; 14 (5):254–264.
36 Schwappach D. Patientenbedürfnisse an die onkologische Rehabilitation. Eine qualitative Studie. Institut für Sucht- und Gesundheitsforschung 2007. Im Auftrag der Krebsliga Schweiz.
37 Stubblefield MD, O'Dell MW (Eds.) Cancer rehabilitation; principles and practice. Demos Medical Publishing, New York 2009.
38 van Weert E, Hoekstra-Weebers J, Otter R, Postema K, Sanderman R, van der Schans C. Cancer-related fatigue: predictors and effects of rehabilitation. Oncologist 2006 Feb;11(2):184-96.
39 Yoshioka H. Rehabilitation for the terminal cancer patient. Am J Phys Med Rehabil 1994 Jun;73(3):199-206.

Soins palliatifs

Auteurs: Office fédéral de la santé publique (OFSP),
Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux
de la santé (CDS) en collaboration avec palliative ch,
Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs

1

Point de départ

En Suisse, la plupart des personnes décèdent après une phase de dépendance de plus en plus grande en matière de soins. La longévité croissante, l'augmentation des maladies chroniques et les progrès de la médecine font en sorte qu'à l'avenir, de plus en plus de personnes devront être prises en charge au cours de la dernière phase de leur vie. Par ailleurs, le nombre de décès annuels ne cesse d'augmenter en Suisse. De nos jours, ce sont environ 60 000 personnes – tous âges confondus – qui meurent chaque année en Suisse. L'Office fédéral de la statistique (OFS) prévoit que ce chiffre augmentera d'environ 50 % d'ici l'an 2050 pour atteindre les 90 000 personnes.
De même pour les cancéreux incurables, le cancer deviendra de plus en plus souvent une maladie chronique avec laquelle ils devront peut-être vivre des années. Durant cette période, des complications suite à la maladie ou au(x) traitement(s) peuvent survenir, ce qui nécessiterait des mesures adéquates. Avec l'âge, la probabilité de voir apparaître de nouvelles maladies venant s'ajouter au cancer incurable (comorbidité) et donc de subir des traitements supplémentaires augmente. Afin de venir à bout de ces défis, des modèles innovants en matière de politique de santé, tels que les soins palliatifs (médecine palliative, soins, assistance et accompagnement) seront indispensables. Bien que les soins palliatifs soient introduits à un stade précoce, ils interviennent principalement au moment où le diagnostic vital est ou paraît engagé et où les soins curatifs ne constituent plus un objectif primaire.

Au cœur des soins palliatifs se situe l'accompagnement intégral de l'individu dans la dernière phase de sa vie. Le lieu dans lequel sa vie prend fin ne doit jouer aucun rôle. La plupart des gens souhaitent mourir chez eux, c'est ce que démontre une étude représentative réalisée auprès de la population suisse sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP). La réalité en est cependant tout autre: selon l'Office fédéral de la statisque (OFS), les habitants suisses décèdent le plus souvent dans des maisons de retraite, ensuite à l'hôpital et enfin seulement en troisième place, à la maison ou ailleurs.[2-4]

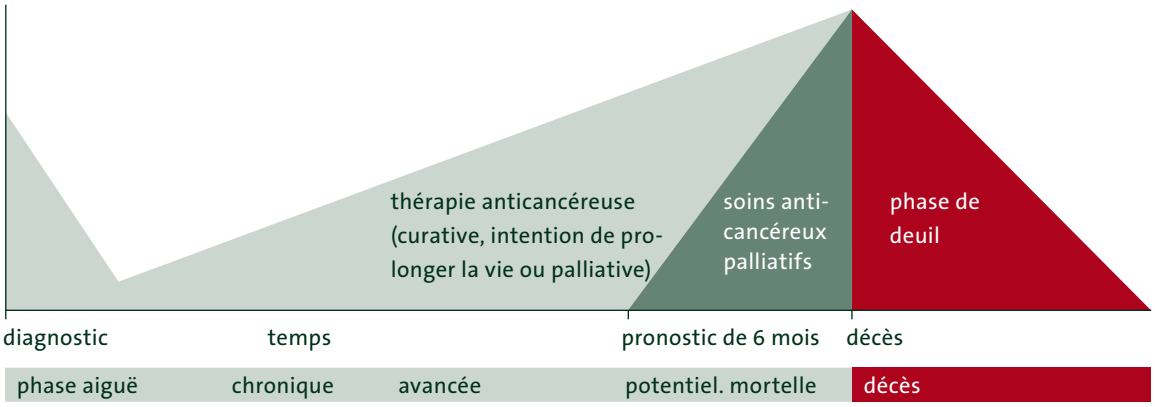
Le Programme national contre le cancer (PNCC) 2005-2010 a déjà mis en exergue l'importance que revête l'accompagnement des patients incurables en fin de vie. L'objectif 5 était repris en ces termes: «Le traitement palliatif et l'accompagnement seront améliorés et garantis pour tous.».
La revendication n'était ni plus ni moins que tous les patients et toutes les patientes touchés par le cancer aient accès aux soins palliatifs selon les besoins et sans suppléments financiers quels que soient leur lieu de résidence, leur statut social et leur âge. Que cet objectif n'a pas encore été atteint, c'est ce que montre une étude portant sur le besoin d'action, réalisée en 2009 par la Confédération et les cantons en collaboration avec 80 experts environ.[5]
C'est la raison pour laquelle la Confédération et les cantons ont lancé la «Stratégie nationale des soins palliatifs 2010-2012» dont l'objectif principal est l'ancrage des soins palliatifs avec le soutien des acteurs principaux des domaines de la santé publique et des affaires sociales, de l'éducation et de la recherche. Il est indispensable qu'en Suisse les soins palliatifs soient mis à la disposition de chaque individu souffrant de maladies incurables et d'affections chroniques évolutives. Ce qui prime dans ce cas, ce n'est pas le diagnostic, mais bel et bien les besoins du patient.[6]

2

Définitions: «soins palliatifs» et «soins palliatifs en cancérologie»

Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients touchés par des maladies incurables, des maladies potentiellement mortelles et/ou des affections chroniques évolutives. Ils comprennent tous les traitements médicaux, les soins physiques, le soutien psychologique, social et spirituel au cours de la dernière phase de la vie. Dans la mesure du possible, le patient décidera lui-même comment et où il passera le temps qui lui reste à vivre.
Bien que les soins palliatifs soient introduits à un stade précoce, ils interviennent principalement au moment où le diagnostic vital est ou paraît engagé et où les soins curatifs ne constituent plus un objectif primaire. Ces soins sont à la disposition de tous les patients, peu importe leur âge, leur sexe ou leur tableau clinique. Avec leur accord, les proches du patient jouent un rôle de soutien important tout au long de la prise en charge.

Figure 1 American Society of Clinical Oncology 2009: modèle de soins anticancéreux palliatifs (Palliative Cancer Care).
traitement:



Source: Ferris FD, Bruera E, Cherny N, Cummings C, Currow D, Dudgeon D, JanJan N, Strasser F, von Gunten CJ, von Roenn HJ. Palliative Cancer Care a Decade Later: Accomplishments, the Need, Next Steps – from the American Society of Clinical Oncology. J Clin Oncol 2009, 27(18):3052-8.

Un des éléments essentiels des soins palliatifs est la collaboration entre les différents groupes professionnels. En sus des principaux actes médicaux réalisés par les médecins, le personnel soignant ou les organisations de soins à domicile (Spitex), la participation des bénévoles est loin d'être insignifiante.

Les soins palliatifs en oncologie

Avec ce nouveau millénaire, on assiste à une évolution des soins palliatifs en oncologie en ce sens qu'ils sont désormais intégrés de manière spécifique dans le déroulement de la maladie du patient cancéreux.[7,8] Des exemples typiques d'application spécifique des soins palliatifs et d'intégration précoce lors de la maladie (selon la définition portant sur les Soins palliatifs de l'OMS en 2002) sont les suivants:

+ la chimiothérapie palliative ayant pour but principal l'obtention d'un bénéfice clinique centré sur le patient[9] – par exemple soulagement de la douleur, baisse de la prise d'analgésiques, ralentissement de la perte de poids.[10,11]
+ les critères de qualité pour les soins dénommés «Best Supportive Care» (meilleurs traitements supportifs (ou de soutien).[12]
+ le traitement antidouleur en cas de métastases osseuses.[13]
+ la réadaptation oncologique supportive et palliative (voir chapitre sur la réadaptation), souvent réalisée en même temps que les thérapies anticancéreuses ciblées et autres méthodes de soutien.

Divers termes sont utilisés pour décrire ces performances perfectionnées, tels: «Soins anticancéreux palliatifs» (terme de la Société américaine d'oncologie clinique, ASCO),[7] «Oncologie intégrée et Soins palliatifs» (terme de la Société européenne d'oncologie médicale, ESMO)[14,15] ou encore «Médecine oncologique palliative»[10].

3

Situation actuelle des soins palliatifs en Suisse

En 2009, suite à un relevé de données portant sur le besoin d'action mandaté par l'Office fédéral de la santé publique (OFSP), 80 experts environ ont examiné les lacunes dans le domaine des soins palliatifs en Suisse.[5]

L'examen a tout d'abord démontré qu'en matière de soins palliatifs aucune définition homogène, aucun concept uniformisé n'est ni reconnu ni soutenu parmi les acteurs principaux de la santé publique.

Le besoin d'action est évident dans cinq domaines: les soins, le financement, la sensibilisation/l'information, les formations et la recherche. Les données ci-dessous spécifiques à l'oncologie se basent sur des aspects distincts. En Suisse, aucune évaluation systématique n'a (jusqu'ici) été réalisée.

3.1 **Prise en charge**

L'évaluation du besoin d'action a mis en évidence l'inégalité que revêt l'accès aux diverses offres de soins palliatifs pour les personnes vivants en Suisse. Selon la région, l'âge, le statut socio-économique ou le tableau clinique, les chances d'y avoir recours sont plus ou moins grandes. Un des facteurs de cette situation est la variation de l'offre en soins palliatifs selon les divers cantons et régions. Par ailleurs, assez peu de cantons ont un réel concept des soins palliatifs, et dans la plupart des cantons, toute planification globale de mise en place des soins palliatifs est inexistante.

Pour l'heure, il n'existe toujours aucune définition spécifique des critères à remplir par les patients qui leur donneraient le droit d'accéder aux soins palliatifs (critères d'indication) ; cela est un manque significatif.

Pourtant, pour pouvoir décider du financement des prestations de soins palliatifs spécifiques – que ce soit lors d'une hospitalisation, en ambulatoire ou dans une maison médicalisée – une définition de ces critères est indispensable.

Il est par ailleurs nécessaire d'agir au niveau de la qualité des prestations (spécialisées) des soins palliatifs. Au cours d'un recensement portant sur les soins palliatifs en Suisse en 2008, environ 2000 responsables de services de soins travaillant soit dans des hôpitaux, soit dans des maisons de retraite ou médicalisées, ou encore dans des institutions spécialisées en soins palliatifs, des services mobiles de soins palliatifs ou des organisations de soins à domicile (Spitex) ont été interrogés sur l'implémentation des critères de qualité.[16] Trois quarts des personnes interrogées ont déclaré qu'il n'y avait aucune disposition réglementaire de coopération dans le cadre de soins palliatifs. Deux tiers des institutions n'ont pas de système de communication ou de rapport interdisciplinaire. Seul un cinquième des institutions abordent régulièrement des cas sous une approche pluridisciplinaire.

Si l'on considère la situation spécifique en oncologie, on remarque qu'en Suisse une grande majorité de patients cancéreux sont soignés (en outre) par des médecins spécialisés en oncologie. Dans les hôpitaux proposant des soins palliatifs et/ou les services de médecins-conseils, les soins palliatifs se limitent souvent à l'accompagnement des patients en phase terminale, alors qu'il n'y a plus aucune thérapie oncologique proposée.[17]

C'est par endroits seulement que des soins spécifiques en oncologie intégrée et en soins palliatifs faisant l'objet de formation formalisée et de concepts, pris en charge par des oncologues et/ou par les services spécialisés en soins palliatifs complémentaires sont proposés. L'ESMO (European Society of Medical Oncology) encourage le développement d'une médecine palliative oncologique moderne, interconnectée aux autres spécialisations par un programme de certification (ESMO Designated Center of Integrated Oncology and Palliative Medicine, tableau 1).[8] Parmi les premiers centres désignés pour l'oncologie intégrée et les soins palliatifs, on retrouve le IOSI Ticino et ensuite, l'hôpital cantonal Saint Gall. C'est en 2009 que le premier cabinet oncologique a été reconnu, reflétant ainsi le réseau local.

3.2 **Financement**

Que le domaine des soins palliatifs soit un domaine encore aussi restreint est le résultat de divers facteurs. Parmi ceux-ci, les structures du financement et les systèmes de remboursement actuels : pour l'heure, la difficulté réside dans le fait que, selon la loi relative à l'assurance-maladie (LAMal ; RS 832.10), certaines prestations en soins palliatifs ne font pas partie des prestations obligatoires, et ne sont donc pas recensées dans la loi sur l'assurance-maladie (LAMal). Dans le cadre des soins palliatifs, les prestations fournies sont dès lors remboursées par l'assurance obligatoire des soins (AOS), uniquement s'il s'agit de prestations obligatoires LAMal. C'est lors des transitions entre les soins ambulatoires et la prise en charge en centre de soins (hospitalisation) que la chaîne de traitement est fréquemment rompue, notamment en raison du financement trop peu explicite des prestations de mise en réseau et de coordination.

Dans le domaine du financement, une difficulté supplémentaire réside dans le fait que pour certaines prestations, les limites fixées par la LAMal sont dépassées ou les stipulations de remboursement ne sont pas assez spécifiques, car les dépenses liées à la prise en charge et au traitement des patients bénéficiant des soins palliatifs sont plus élevées. Dans les deux cas précités, il peut y avoir d'autres solutions de financement (p.ex. les cantons [prestations complémentaires, aide sociale], les patients ou les proches). Au cas où ce sont les patients ou leurs proches qui doivent financer les soins, la prise en charge dépend de leur situation financière.

Tableau 1 Critères et aspects à décrire en vue d'obtenir l'approbation et l'appellation «centre ESMO d'oncologie intégrée et de soins palliatifs»

Critère	à décrire
Le centre est un centre oncologique qui offre des prestations cliniques en oncologie parfaitement intégrées, ainsi que des soins palliatifs.	Service/unité de formation et de recherche en oncologie ou centre oncologique, collaboration entre l'oncologie et les soins palliatifs, répartition des responsabilités dans la prise en charge des patients, possibilités d'évaluation auprès des patients en soins palliatifs.
Le centre s'engage à assurer la continuité dans la prise en charge.	La continuité dans la prise en charge de chaque patient est assurée, même lorsque ces derniers ne nécessitent plus de traitements anti-tumoraux.
Lors de l'évaluation et du soulagement de la douleur et d'autres symptômes physiques, le centre fait appel à la compétence des médecins et du personnel soignant.	Les cliniciens participant au programme (médecine et soins), y compris leur expérience professionnelle et leurs qualifications en soins palliatifs.
Lors de l'évaluation et de la réduction des problèmes psychologiques et existentiels, le centre fait appel à la compétence d'experts en la matière.	Les cliniciens participant à la prise en charge psycho-oncologique, l'équipe d'aide spirituelle, y compris leur expérience professionnelle et leurs qualifications en soins palliatifs.
Le centre fait régulièrement le point sur les symptômes physiques et psychologiques des patients ainsi que sur leur besoin de soutien social. Le centre est en outre équipé de façon à permettre sans délai toute intervention appropriée.	Relevé des symptômes physiques et psychologiques, des problèmes psychosociaux ou du manque de soutien des patients touchés par le cancer au stade avancé (en consultation externe ou à l'hôpital), documentation portant sur l'acuité/intensité des symptômes et des problèmes.
En cas de symptômes physiques et psychologiques insuffisamment soulagés, le centre offre une prise en charge d'urgence.	La disponibilité et le genre de prise en charge en urgence pendant et en dehors des heures d'ouverture.
Le centre dispose d'une installation et fait preuve de compétences permettant de stabiliser les symptômes lors d'une hospitalisation.	Les critères d'admission, lieu de la prise en charge (p.ex. service oncologique, services de soins palliatifs), personne responsable, monitorage (surveillance).
Le centre tient compte du soutien des proches.	Evaluation et appréhension des besoins des proches des patients cancéreux qui se trouvent à un stade avancé, offres de soutien psychologique et social.
Le centre propose une prise en charge de qualité à domicile, avec la participation de professionnels à l'arrière-plan et une coordination de la prise en charge par les spécialistes en oncologie.	La disponibilité des offres de soins à domicile, la compétence des personnes soignantes.
Le centre propose des séjours (en structures de jour ou placement temporaire) en vue de soulager les patients ambulatoires qui connaissent des difficultés à la maison ou dans les cas de surmenage au sein de la famille.	Perspectives de gestion de situation lorsque le patient doit être admis, soit parce qu'il ne s'en sort pas à son domicile, soit parce que la famille est réellement surmenée.
Le centre met à disposition l'installation et les compétences pour accompagner le patient en fin de vie (soins en phase terminale) et s'engage à assurer au patient mourrant le soulagement de la douleur le mieux adapté à son cas.	Perspective de gestion des patients en phase terminale qui ne peuvent plus rester chez eux; adéquation de l'évaluation et de la documentation sur la qualité de la vie du patient en phase terminale (à l'hôpital); gestion des symptômes persistants en fin de vie; soutien proposé en vue d'apporter une amélioration du bien-être des patients et des proches.
Le centre participe à des recherches fondamentales ou cliniques visant les soins palliatifs, mais aussi la qualité de vie des patients cancéreux et celle de leurs proches.	Etudes actuelles et achevées, liste de toutes les publications et présentations.
Le centre participe à des formations cliniques afin d'améliorer l'intégration de l'oncologie et des soins palliatifs.	Enseignement portant sur les soins palliatifs en oncologie (pour les étudiants en médecine, les écoles d'infirmiers(ères), les personnes soignant à domicile, les futurs spécialistes en oncologie, etc.), matériel pédagogique, conférences, symposiums, autres activités.

Source: www.esmo.org/patients/designated-centers-of-integrated-oncology-and-palliative-care.html

Pour ce qui est de l'oncologie intégrée et des soins palliatifs, on constate des lacunes au niveau du financement dès que plusieurs prestations médicales ou interdisciplinaires ont lieu le même jour (p.ex. conseil en nutrition, psycho-oncologie, physiothérapie). De même, si des patient(e)s ambulant(e)s reçoivent des soins palliatifs oncologiques et qu'ils sont hospitalisés le jour même,[18] les tarifs pour les soins en ambulatoire et ceux en centre hospitalier ne peuvent pas être appliqués en même temps. En ce qui concerne les interventions médicales en soins palliatifs typiques, c'est-à-dire portant sur les contrôles des symptômes, de la communication ou de la prise de décision, les heures de prestation en oncologie peuvent être comptées par la valeur intrinsèque.

3.3 **Sensibilisation**

La formation et la sensibilisation de la société civile en ce qui concerne la prévention et l'utilisation appropriée, l'OFSP a fait réalisé, fin 2009, une enquête représentative auprès des habitants suisses.[2] Selon cette enquête, à peu près la moitié des personnes interrogées avaient déjà entendu le terme «soins palliatifs». On remarquera toutefois de grandes différences régionales: en Suisse allemande, environ un tiers seulement des personnes interrogées avaient entendu ce terme, alors que dans la région de Genève, ce nombre atteignait les 78 %. Le terme est en outre plus connu des femmes que des hommes et la corrélation avec l'instruction est claire: plus le niveau de formation est élevé, plus le terme «soins palliatifs» est connu.

L'enquête a en outre révélé que la population suisse est largement favorable aux soins palliatifs. Plus de 90 % des personnes interrogées pensent qu'en Suisse les soins palliatifs doivent être mis à la disposition de tous les patients gravement malades et/ou en phase terminale. Trois quarts d'entre eux envisagent la possibilité de recourir eux-mêmes un jour aux soins palliatifs.

Certaines connaissances relatives aux possibilités de traitements spécifiques font parfois défaut parmi le personnel de la santé publique (p.ex. en ce qui concerne la thérapie antidouleur). Pourtant, c'est précisément au personnel de médecine primaire que les personnes concernées et leurs proches s'adressent en premier lieu. Selon l'enquête menée au sein de la population, au cas où elles devraient envisager des soins palliatifs, c'est à leur médecin traitant que la plupart des personnes demanderaient tout d'abord conseil.

Grâce aux efforts des équipes de recherche et/ou aux articles dans les journaux spécialisés, une certaine sensibilisation à la situation spécifique de l'oncologie est cependant constatée. Les thèmes touchant aux soins palliatifs sont également abordés lors de congrès internationaux, durant les cours de base pour médecins et les formations en soins oncologiques; tout cela contribue également à une recrudescence de prise de conscience.

3.4 **Formations**

Parmi les catégories de professionnels, il n'existe pas de concept sur les compétences nécessaires en matière de soins palliatifs. La formation aux soins palliatifs dans les professions de la santé repose sur des bases – telles que lois, plans d'études cadre et plans de formation – qui se trouvent à des stades d'avancement variés. Il importe donc de les consolider. En médecine humaine, les qualifications spécifiques (postgrades) en soins palliatifs, comme les titres de médecin spécialiste, spécialisations ou certificats d'aptitude professionnelle FMH, font défaut. Le corps médical exerçant dans le secteur ambulatoire fait montre de compétences insuffisantes en soins palliatifs.

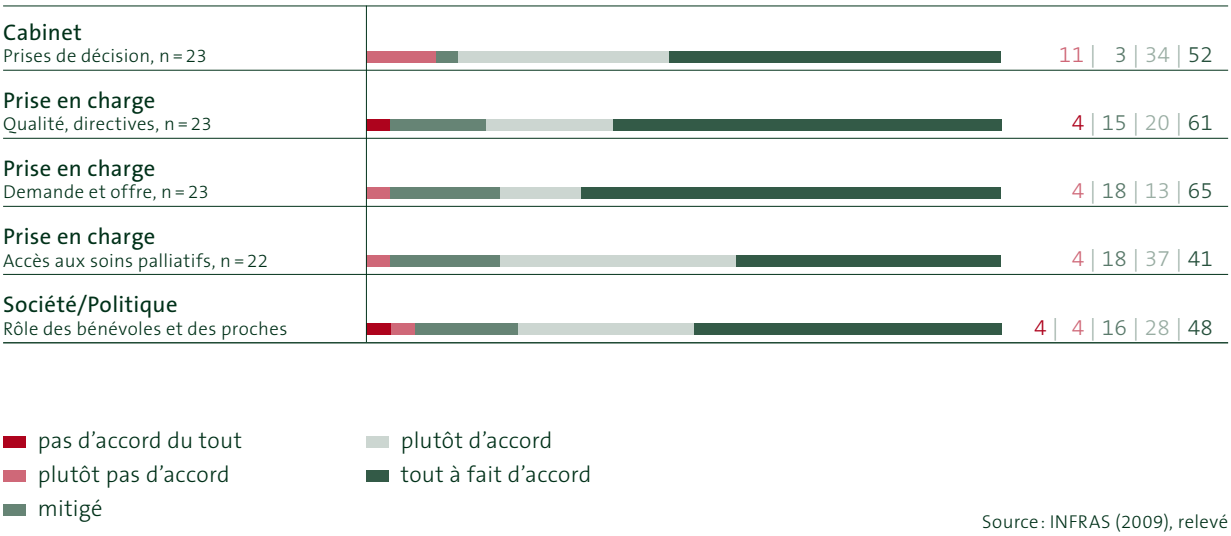
Les directions des institutions (p.ex. des maisons de retraite et des maisons médicalisées [EMS], des hôpitaux) sont peu conscientes de la nécessité de proposer des perfectionnements en cours d'emploi dans le domaine des soins palliatifs. Lorsque des perfectionnements en cours d'emploi sont proposés, le personnel auxiliaire en est exclu. Les offres de formation aux soins palliatifs existantes ne sont en outre pas coordonnées. L'interprofessionnalité et l'interdisciplinarité nécessaires pour prodiguer des soins palliatifs sont encore insuffisamment intégrées dans l'ensemble des formations. De nos jours, la formation des bénévoles reste loin d'être généralisée ou suffisante, alors que, dès les tous premiers pas des soins palliatifs, le travail de ces derniers fut fondamental.

Le programme d'études de l'oncologue couvre beaucoup de thèmes de médecine palliative implicites et peu d'explicites. En matière de soins palliatifs, le «Global Core Curriculum in Medical Oncology»[15] mentionne (uniquement[19,20]) les aspects suivants:

+ douleur et autres symptômes (physiques)
+ symptômes en phase terminale (aussi appelés symptômes en fin de vie – «end-of-life-symptome»)
+ communication avec la famille et l'équipe interdisciplinaire
+ notification de mauvaises nouvelles

Figure 2 Thèmes de recherche portant sur les soins palliatifs

Chiffres en pour-cent



Source: INFRAS (2009), relevé de données: besoin d'action en soins palliatifs – Zurich

Par rapport à d'autres matières inhérentes au curriculum commun global, les données portant sur les soins palliatifs restent générales. Il n'y a, par exemple, aucune précision concernant les connaissances et compétences indispensables qu'un oncologue se doit de maîtriser afin de pouvoir estimer et soigner les douleurs. En Suisse, des cours de base sur les soins palliatifs (40 heures) sont proposés depuis 2003 pour les médecins[21]; ces derniers sont notamment suivis par des médecins traitants et des internistes, mais également par des oncologues. C'est en 2009, à Saint-Gall, qu'eut lieu le premier cours de spécialisation de base destiné aux oncologues. Les efforts vont dans le sens d'une harmonisation des matières avec les niveaux d'instruction proposés A, B1, B2 et C[22] de l'EAPC.

3.5 **Recherche**

Reflet de sa multidimensionalité autant que de son plan de thérapie interdisciplinaire, la recherche en soins palliatifs est un vaste sujet.[12] Dans le cadre de l'analyse portant sur le besoin d'action, les experts en Suisse ont déterminé ce qui, à leur sens, constitue les thèmes de recherche les plus importants. Au premier plan, on retrouve notamment la prise en charge médicale (figure 2).

L'analyse du besoin d'action a en outre démontré que des bases de données importantes faisaient défaut en Suisse. Pour donner un exemple parmi d'autres, des relevés reguliers des circonstances des décès, en particulier des lieux de décès sont absents. Peu de données aussi sur les derniers mois, voire les dernières semaines des Suisses avant leur décès. Ces statistiques de base sont pourtant essentielles pour la planification des soins et autres actions visant l'information/la sensibilisation et les formations.

Le domaine de la recherche scientifique en Suisse se distingue jusqu'à présent par quelques chercheurs et par des petites équipes reconnues isolément. Quant à la recherche consacrée aux soins palliatifs, elle est faiblement ancrée. La communication entre les chercheurs est de surcroît assez sporadique et seuls quelques-uns travaillent ensemble. Il va s'en dire que la coopération avec les autres disciplines n'est guère meilleure.

Cependant, suite à l'entreprise de quelques chercheurs isolés et suite à la situation spécifique des institutions, certaines priorités ont pu s'établir. En matière de douleur, on examine notamment les facteurs de répartition et de classification, d'évaluation de la douleur et de médication (nouveaux médicaments, questions pharmacogénétiques), mais aussi les types de douleurs (douleurs osseuses) ou les situations spécifiques (p.ex. patients souffrant de démence).[a] L'exploration de la fatigue et de la perte de poids (cachexie) couvre en outre la classification et l'évaluation (y compris la fonction physique, les effets psychosociaux[b]) et l'élaboration de nouveaux médicaments.[33] Les expériences des patients gravement touchés, y compris –

[a] Voir références: 13, 23-28

[b] Voir références: 29-32

mais pas seulement – leurs symptômes, tout comme le soutien des proches sont examinés par diverses équipes de professionnels.[c]

L'accent est également mis sur les questions qui se posent en fin de vie, par exemple celles touchant aux processus de décision – parmi lesquels, les dispositions de fin de vie (DFV) (en se concentrant sur les cas des patient(e)s en gériatrie[d]), les sédatifs (tranquillisants) visant à soulager les douleurs,[41] les aspects du suicide assisté,[42,43] des processus psychiques, existentiels, spirituels peu avant la mort,[44] ainsi que l'évaluation et l'accompagnement des patients et des patientes tout au long des dernières heures.[45,46]

Pour ce qui est de la recherche sur les soins et sur l'épidémiologie des symptômes, une étude nationale a été effectuée dont les données ont été coordonnées avec le concours de l'EAPC.[47,48] La Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs, palliative ch, participe également activement à la recherche conduite auprès de patients souffrant d'affections non oncologiques, comme les cas d'apoplexie,[49] de cardiologie,[50] les cas aux soins intensifs,[51,52] ou les cas de démence[53], sans oublier les cas des enfants.[54]

Ces exemples ne couvrent qu'une partie des activités menées actuellement dans la recherche sur les soins palliatifs en Suisse ; ils sont limités à cet endroit à des projets de recherche publiés, qui peuvent être consultés dans la banque de données Medline. Sporadiquement, on renvoie à des projets plus importants qui ne sont pas encore publiés.[26] Il faut pourtant souligner que les soins palliatifs couvrent un éventail de thèmes bien plus complexe encore, qui englobe notamment les sciences sociales, les sciences infirmières, la psychologie ou la direction de conscience (voir www.palliative.ch).

La majeure partie de cette recherche scientifique concerne directement les patients touchés par une maladie cancéreuse. Au sein du SAKK, une étude multicentrique portant sur le Symptom Monitoring (contrôle des symptômes) (E-Mosaic 95/06) est menée dans le cadre de recherche portant sur le «Symptom Control and Palliative Cancer Care»[55] (contrôle des symptômes et soins palliatifs en oncologie) ; d'autres études sur les contrôles de symptômes sont prévues.

Fin février 2010, le Conseil fédéral a confié au Fonds national suisse de la recherche scientifique (FNS) la réalisation d'un Programme national de recherche (PNR) intitulé «Fin de vie». Le PNR 67 jouit d'un budget de 15 millions de francs suisses et veut faire de nouvelles découvertes non seulement sur le déroulement de la dernière phase de la vie des habitants suisses, mais aussi sur les conditions sociales, économiques, institutionnelles, juridiques et culturelles inhérentes à la mort. Une ligne d'orientation en matière de connaissances et de compétences devra être établie par le PNR pour soutenir la politique du service de santé publique et les professionnels de la santé qui s'occupent des patients en phase terminale.

4

Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2012

Afin de combler les lacunes décrites ci-dessus – non seulement pour les personnes touchées par des affections oncologiques, mais pour toutes celles concernées par des affections incurables, des affections chroniques avancées, la Confédération et les cantons ont lancé la «Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2012». Cette stratégie fut adoptée le 22 octobre 2009 par le Dialogue de la Politique nationale de la santé (PNS), plate-forme commune à la Confédération et aux cantons. L'objectif primaire de la stratégie est d'ancrer les soins palliatifs dans les secteurs de la santé et de l'action sociale, tout comme dans le domaine de la formation et de la recherche. Les patients gravement malades et les personnes mourantes pourront de cette manière bénéficier de soins palliatifs adaptés à leurs conditions ainsi que d'une meilleure qualité de vie.

Pour les domaines «soins», «financement», «sensibilisation», «formations», «recherche» ainsi que celui de la «mise en œuvre de la stratégie», des objectifs partiels ont été établis. Pour atteindre ces objectifs, des mesures ont été définies dans chacun de ces domaines. Ces dernières sont appliquées conjointement par la Confédération, les cantons et les organisations concernées, et surtout par la Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs, palliative ch (tableau 2).

[c] Voir références : 34-37

[d] Voir références : 38-40

Tableau 2 Domaines, objectifs primaires et mesures recommandées de la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2012.

Domaine «soins»	
Objectif primaire	La Suisse dispose d'offres suffisantes dans le domaine des soins palliatifs sur l'ensemble de son territoire.
Mesures à prendre	Les prestations en matière de soins palliatifs doivent être définies dans le domaine de la médecine primaire (soins de base) et dans celui de la médecine spécialisée; les critères de qualité seront ensuite établis. En outre, des critères d'indications concernant les prestations en matière de soins palliatifs spécialisés ont été élaborés avec le soutien de spécialistes. Une autre mesure concerne le contrôle de la qualité. La qualité des offres en soins palliatifs (en particulier dans le secteur spécialisé) doit faire l'objet de contrôles réguliers et de certifications. A l'attention des départements cantonaux de la santé, des recommandations nationales visant la planification de la prise en charge doivent être élaborées et rendues publiques.
Domaine «financement»	
Objectif primaire	Chacun a accès aux prestations relevant des soins palliatifs indépendamment de son statut social ou de sa situation financière.
Mesures à prendre	Ici, il est question de clarifier la question du financement des prestations relevant des soins palliatifs fournies en ambulatoire ou dans une institution de soins de longue durée. Par ailleurs, la tarification des prestations relevant des soins palliatifs dans les hôpitaux et les centres de soins palliatifs, tout comme le financement des prestations de mise en réseau et de coordination doivent être contrôlés. Une mesure supplémentaire concerne le financement des prestations fournies par les équipes mobiles de soins palliatifs. A cet égard, les responsabilités en matière de financement doivent être nommées et délimitées.
Domaine «sensibilisation»	
Objectif primaire	La population vivant en Suisse connaît l'utilité des soins palliatifs ainsi que les offres existant dans ce domaine.
Mesures à prendre	D'une part un concept de communication nationale portant sur les soins palliatifs a été élaboré et mis en œuvre. D'autre part, le site actuel de la société palliative suisse (www.palliative.ch) a été actualisé et développé dans la perspective des trois groupes cibles «Public», «Professionnels» et «Membres de palliative ch». Enfin, la brochure «Maladie incurable – et maintenant?», rédigée par la Confédération, les cantons et palliative ch pour les personnes concernées et leurs proches, doit être connue par les organisations intéressées et être accessible au format électronique.
Domaine «formations»	
Objectif primaire	Les professionnels et les bénévoles exerçant dans le domaine des soins palliatifs disposent des compétences nécessaires et adaptées à leur rôle.
Mesures à prendre	Un concept national de formation dans le domaine des soins palliatifs est élaboré et rendu public avec le soutien des principaux acteurs. Ce concept définit les objectifs de la formation et la méthodologie à adopter. Par ailleurs, les connaissances et les compétences en matière de soins palliatifs sont intégrées dans les formations de base et formations continues destinées aux spécialistes du domaine médical et aux personnes exerçant une profession de la santé non universitaire. D'autres mesures doivent favoriser la formation continue interne des collaborateurs sans formation spécifique dans les institutions de soins de longue durée, qu'il s'agisse de personnes travaillant dans le domaine de l'aide et des soins à domicile (Spitex) ou des bénévoles.

Domaine «recherche»	
Objectif primaire	La recherche dans le domaine des soins palliatifs est établie. Elle fournit des résultats de grande qualité et contribue efficacement à la résolution des questions de société liées à la fin de vie.
Mesures à prendre	Afin d'atteindre les objectifs fixés dans le domaine de la recherche, il faut intégrer dans les statistiques existantes des variables portant sur les soins palliatifs et permettre ainsi des relevés réguliers des statistiques sur ces soins. Il faut en outre examiner quels nouveaux relevés et/ou quelles recherches visant les soins palliatifs peuvent être réalisés. D'autres mesures font encore l'objet de discussion (p.ex. la base de données des chercheurs et les projets, ainsi qu'une vue d'ensemble des possibilités de recherche sur le site de palliative ch).
Domaine «mise en œuvre de la stratégie»	
Objectif primaire	Les conditions nécessaires à la mise en œuvre de la stratégie nationale en matière de soins palliatifs sont remplies grâce aux instruments adéquats.
Mesures à prendre	Avec le soutien des acteurs principaux, les directives régissant les soins palliatifs ont été élaborées, appliquées et propagées. Des congrès nationaux consacrés aux soins palliatifs auront par ailleurs lieu en 2010 et 2012.

5

Objectifs et recommandations

On peut s'attendre à ce que l'oncologie intégrée et les soins palliatifs gagnent en importance au cours des prochaines années. Plusieurs éléments plaident pour cela: le nombre de personnes touchées par le cancer augmente, à cela s'ajoutent le développement démographique, l'évolution du cancer en maladie chronique, les coûts de plus en plus lourds[56] à supporter par la santé publique. Il est désormais important de documenter la qualité de l'évaluation, du traitement et de la prise en charge et, en particulier, des aspects ayant trait à:

+ la capacité physique fonctionnelle des patients et l'aspect social[11,57]
+ l'efficacité des traitements anticancéreux qui améliorent le soulagement des douleurs liées aux maladies cancéreuses[57]
+ aux modèles standards de contrôles de symptômes multidimensionnels (sur lesquels se basent l'évaluation de l'efficacité des traitements anticancéreux).[12]

La standardisation des symptômes typiques associés au cancer comme la douleur, la cachexie, la dépression ou les processus de décision[57] se déroule (tout comme précédemment) de manière effective dans le cadre de consortiums internationaux.[26,45]
L'appréciation de l'opportunité d'une chimiothérapie durant les dernières semaines, voire les derniers mois de la vie du patient, ne dépendra désormais plus du facteur temps, dans le sens de temps avant la mort. Ce qui est primordial par contre, c'est de savoir si le traitement peut améliorer la qualité de vie de la personne concernée. C'est pourquoi il faudra veiller à considérer les facteurs tels que l'effet escompté du traitement sur la tumeur et les symptômes résultants, les effets indésirables individuels significatifs, les objectifs de vie de la personne concernée, les attentes des proches ainsi que les répercussions calculées de la chimiothérapie sur la qualité de la vie du patient. La palette de soins de l'oncologie intégrée et des soins palliatifs incluera probablement de plus en plus les thérapies de rééducation supportives et palliatives, tout en associant les synergies permettant de traiter ce qu'on appelle «les survivants du cancer» (survivorship care).
Le nombre des centres ESMO spécialisés en oncologie intégrée et en soins palliatifs, opérant conformément aux 13 critères revus et corrigés (voir le tableau 1), va vraisemblablement s'élargir au cours des cinq prochaines années en Suisse.[8,14] Idéalement, une évaluation transversale de la qualité de l'intégration, telle celle qui a été réalisée il y a peu aux Etats-Unis, sera effectuée.[58]
Suite au remaniement en 2010/2011 du tronc commun «Global Core Curriculum in Medical Oncology» (ESMO, ASCO)[15] et des directives sur la formation de l'EAPC[59], il faut s'attendre à ce que, pour les oncologues, le besoin de formation officielle en soins palliatifs se concrétise. Parmi les choix possibles, les cours de base de soins palliatifs en oncologie[21] (par analogie aux compétences en communication[60]) ou la docu-

mentation sur la formation de niveau B2 (EAPC) pour les oncologues qui s'occupent en majeure partie de personnes touchées par des maladies cancéreuses avancées incurables.
La médecine palliative oncologique ouvre la voie à l'intégration des soins palliatifs dans un secteur médical spécifique. Elle peut par conséquent servir de modèle et encourager une insertion plus fréquente des soins palliatifs dans les autres spécialités médicales, telles que la cardiologie,[50] la néphrologie, la neurologie, etc. L'EAPC a bien l'intention de promouvoir et d'examiner de près ce genre d'intégration précose.

La «Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2012» élaborée par la Confédération et les cantons avec le soutien des experts reprend les objectifs et les priorités nécessaires. Vu qu'à cet égard l'oncologie sert de modèle, ces objectifs valent, également et de manière non restrictive, pour le programme national anticancéreux:

Objectif 1
La Suisse dispose d'offres suffisantes dans le domaine des soins palliatifs sur l'ensemble de son territoire.

Objectif 2
Chacun a accès aux prestations relevant des soins palliatifs indépendamment de son statut social ou de sa situation financière.

Objectif 3
La population vivant en Suisse connaît l'utilité des soins palliatifs ainsi que les offres existant dans ce domaine.

Objectif 4
Les professionnels et les bénévoles exerçant dans le domaine des soins palliatifs disposent des compétences nécessaires et adaptées à leur rôle.

Objectif 5
La recherche dans le domaine des soins palliatifs est établie. Elle fournit des résultats de grande qualité et contribue efficacement à la résolution des questions de société liées à la fin de vie.

Objectif 6
Les conditions nécessaires à la mise en œuvre de la stratégie nationale en matière de soins palliatifs sont remplies grâce aux instruments adéquats.

Références

1 OFS: Evolution future de la population – Données, indicateurs – Scénarios suisses 1991-2050.
2 GfK Switzerland AG (2009): enquête soins palliatifs. Effectué par ordre de l'OFSP. www.bag.admin.ch/palliativecare
3 OFS (2009): Statistiques des établissements de santé – étude des parcours de fin de vie en institution 80 journées d'hospitalisation avant l'admission en EMS. Communiqué de presse 17.09.2009
4 Präsidialdepartement der Stadt Zürich (2009): Statistisches Jahrbuch der Stadt Zürich.
5 INFRAS (2009). Erhebung des Handlungsbedarfs Palliative Care. Schlussbericht. Zürich. www.bag.admin.ch/palliativecare
6 OFSP et CDS (2009): stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2012. www.bag.admin.ch/palliativecare
7 Ferris F, Bruera E, Cherny N, Cummings C, Currow C, Dudgeon D, Janjan N, Strasser F, Von Gunten Ch, Von Roenn J. Palliative Cancer Care a Decade Later: Accomplishments, the Need, Next Steps – from the American Society of Clinical Oncology. J Clin Oncol 2009;27(18):3052-8.
8 Cherny N, Catane R, Schrijvers D, Kloke M, Strasser F. European Society for Medical Oncology (ESMO) Program for the Integration of Oncology and Palliative Care: A 5-Year Review of the Designated Centers Incentive Program. Ann Oncol 2010;21(2):362-9.
9 Ohorodnyk P, Eisenhauer EA, Booth CM. Clinical benefit in oncology trials: Is this a patient-centred or tumour-centred end-point? Eur J Cancer 2009;45(13):2249-52.
10 Strasser F. (Chemotherapy in palliative intention) Chemotherapie in Palliativer Intention: Tumorspezifische systemische antineoplastische Interventionen zur Symptomlinderung. The Medical Journal 2008;2:30-33.
11 Koeberle D, Saletti P, Borner M, Gerber D, Dietrich D, Caspar CB, Mingrone W, Beretta K, Strasser F, Ruhstaller T, Mora O, Herrmann R; Swiss Group for Clinical Cancer Research. Patient-reported outcomes of patients with advanced biliary tract cancers receiving gemcitabine plus capecitabine: a multicenter, phase II trial of the Swiss Group for Clinical Cancer Research. J Clin Oncol 2008;26(22):3702-8.
12 Cherny N, Abernethy A, Strasser F, Sapir S, Zafar Y. Improving the Methodological and Ethical Validity of Best Supportive Care Studies in Oncology: Lessons from a Systematic Review. J Clin Oncol 2009;27(32):5476-86.
13 von Moos R, Strasser F, Gillessen S, Zaugg K. Metastatic bone pain: treatment options with an emphasis on bisphosphonates. Support Care Cancer 2008;16(10):1105-15.

14 Sanna P. Developing integrated oncology and palliative care. Schweiz Krebsbulletin 2009,4:289-290.

15 Hansen H, Bajorin D, Muss H, Purkalne G, Schrijvers D, Stahel R. ESMO/ASCO Task Force on Global Curriculum in Medical Oncology. Ann Oncol 2004;15(11):1603-12 und J Clin Oncol 2004;22(22):4616-25.

16 Eychmüller S, Schmid M, Müller M. Palliative Care in der Schweiz – Nationale Bestandesaufnahme 2008.

17 Kamal AH, Swetz KM, Liu H, et al. Survival trends in palliative care patients with cancer: A Mayo Clinic 5-year review. J Clin Oncol 27:15s, 2009 (suppl; abstr 9592).

18 Strasser F, Blum D, Bechtold A, Berisha L, Haefliger L, Linder S, Oberholzer R, Omlin A, Schmitz N, Widmer C. Service patterns of integrated oncology and palliative care, focused on interdisciplinary outpatient clinics. Europ J Cancer Supplements, 2009; 7, Issue: 2, 178-179.

19 Lorenz KA, Lynn J, Dy SM, et al. Evidence for improving palliative care at the end of life: a systematic review. Ann Intern Med 2008;148:147-159.

20 Levy MH, Back A, Benedetti C, et al. NCCN clinical practice guidelines in oncology: palliative care. J Natl Compr Canc Netw 2009;7(4):436-73.

21 Eychmueller S. Der Basiskurs in Palliativmedizin für ÄrztInnen – noch ein Kurs? PrimaryCare 2003;3:398–400.

22 Centeno C, Noguera A, Lynch T, Clark D. Official certification of doctors working in palliative medicine in Europe: data from an EAPC study in 52 European countries. Palliat Med 2007;21(8):683-7.

23 Bianchi M, Fornasari D, Antonini RA, Beretta-Piccoli BT, Nava S, Neuenschwander H. The pharmacogenetics of morphine-induced analgesia: a case report. J Pain Symptom Manage 2008;36(1):e10-2.

24 Pautex S, Herrmann FR, Le Lous P, Gold G. Improving pain management in elderly patients with dementia: validation of the Doloshort observational pain assessment scale. Age Ageing 2009;38(6):754-7.

25 Pautex S, Herrmann FR, Michon A, Giannakopoulos P, Gold G. Psychometric properties of the Doloplus-2 observational pain assessment scale and comparison to self-assessment in hospitalized elderly. Clin J Pain 2007;23(9):774-9.

26 Kaasa S, Loge JH, Fayers P, Caraceni A, Strasser F, Hjermstad MJ, Higginson I, Radbruch L, Haugen DF. Symptom assessment in palliative care: a need for international collaboration. J Clin Oncol 2008;26(23):3867-73.

27 Vayne-Bossert P, Escher M, de Vautibault CG, Dulguerov P, Allal A, Desmeules J, Herrmann FR, Pautex S. Effect of topical morphine (mouthwash) on oral pain due to chemotherapy- and/or radiotherapy-induced mucositis: a randomized double-blinded study. J Palliat Med 2010;13(2):125-8.

28 Escher M, Daali Y, Chabert J, Hopfgartner G, Dayer P, Desmeules J. Pharmacokinetic and pharmacodynamic properties of buprenorphine after a single intravenous administration in healthy volunteers: a randomized, double-blind, placebo-controlled, crossover study. Clin Ther 2007;29(8):1620-31.

29 Walker J, Böhnke JR, Cerny T, Strasser F. Development of symptom assessments utilising item response theory and computer-adaptive testing – a practical method based on a systematic review. Crit Rev Oncol Hematol 2010;73(1):47-67.

30 Helbostad JL, Oldervoll LM, Fayers PM, Jordhøy MS, Fearon KC, Strasser F, Kaasa S. Development of a computer-administered mobility questionnaire. Support Care Cancer 2010 Mar 26.

31 Blum D, Omlin A, Fearon K, Baracos V, Radbruch L, Kaasa S, Strasser F; European Palliative Care Research Collaborative. Evolving classification systems for cancer cachexia: ready for clinical practice? Support Care Cancer 2010;18(3):273-9.

32 Strasser F, Müller-Käser I, Dietrich D. Evaluating cognitive, emotional, and physical fatigue domains in daily practice by single-item questions in patients with advanced cancer: a cross-sectional pragmatic study. J Pain Symptom Manage 2009;38(4):505-14.

33 Strasser F, Lutz TA, Maeder MT, Thuerlimann B, Bueche D, Tschöp M, Kaufmann K, Holst B, Brändle M, von Moos R, Demmer R, Cerny T. Safety, Tolerability, and Pharmacokinetics of Intravenous Ghrelin for Cancer-Related Anorexia/Cachexia. A Randomized, Placebo-Controlled, Double-Blind, Double-Crossover Study. Br J Cancer, 2008, 1–9.

34 Spichiger E. Being in the hospital: an interpretive phenomenological study of terminally ill cancer patients' experiences. Eur J Oncol Nurs 2009;13(1):16-21.

35 Spichiger E. Family experiences of hospital end-of-life care in Switzerland: an interpretive phenomenological study. Int J Palliat Nurs 2009;15(7):332-7.

36 Ohnsorge K, Gudat H, Rehmann-Sutter C. Terminally Ill Patients' Wish to Die EACME Newsletter 19, Juli 2008, pp. 3-4.

37 Walker J, Köberle D, Strasser F. E-MOSAIC: Electronic monitoring of symptoms and syndroms associated with cancer in daily outpatient care for advanced cancer patients. J Information Technol Healthcare 2006; 4(6): 393–400.

38 Kunz R. (Palliative care – difficult decisions at the end of life) Ther Umsch 2009;66(8):601-5.

39 Pautex S, Herrmann FR, Zulian GB. Role of advance directives in palliative care units: a prospective study. Palliat Med 2008;22(7):835-41.

40 Pautex S, Notaridis G, Déramé L, Zulian GB. Preferences of elderly cancer patients in their advance directives. Crit Rev Oncol Hematol 2010;74(1):61-5.

41 Moynier-Vantieghem K, Beauverd M. Clinical and practical aspects of palliative sedation. Rev Med Suisse 2008;4(145):462-6.

42 Pereira J, Laurent P, Cantin B, Petremand D, Currat T. The response of a Swiss university hospital's palliative care consult team to assisted suicide within the institution. Palliat Med 2008;22(5):659-67.
43 Marini MC, Neuenschwander H, Stiefel F. Attitudes toward euthanasia and physician assisted suicide: a survey among medical students, oncology clinicians, and palliative care specialists. Palliat Support Care 2006;4(3):251-5.
44 Renz M, Koeberle D, Cerny T, Strasser F. Between utter despair and essential hope. J Clin Oncol 2009;27(1):146-9.
45 OPCARE-9. www.opcare9.eu/(OPCARE-9 is an EU 7th Framework funded project European collaboration which aims to optimise research and clinical care for cancer patients in the last days of life).
46 Simon ST, Martens M, Sachse M, Bausewein C, Eychmüller S, Schwarz-Eywill M. (Care of the dying in the hospital: initial experience with the Liverpool Care Pathway [LCP] in Germany). Dtsch Med Wschr 2009;134(27):1399-404.
47 Kaasa S, Torvik K, Cherny N, Hanks G, de Conno F. Patient demographics and centre description in European palliative care units. Palliat Med 2007;21(1):15-22.
48 Laugsand EA, Kaasa S, de Conno F, Hanks G, Klepstad P; Research Steering Committee of the EAPC. Intensity and treatment of symptoms in 3030 palliative care patients: a cross-sectional survey of the EAPC Research Network. J Opioid Manag 2009;5(1):11-21.
49 Mazzocato C, Michel-Nemitz J, Anwar D, Michel P. The last days of dying stroke patients referred to a palliative care consult team in an acute hospital. Eur J Neurol. 2009 Jul 14. DOI: 10.1111/j.1468-1331.2009.02744.x
50 Jaarsma T, Beattie JM, Ryder M, Rutten FH, McDonagh T, Mohacsi P, Murray SA, Grodzicki T, Bergh I, Metra M, Ekman I, Angermann C, Leventhal M, Pitsis A, Anker SD, Gavazzi A, Ponikowski P, Dickstein K, Delacretaz E, Blue L, Strasser F, McMurray J; Advanced Heart Failure Study Group of the HFA of the ESC. Palliative care in heart failure: a position statement from the palliative care workshop of the Heart Failure Association of the European Society of Cardiology. Eur J Heart Fail 2009;11(5):433-43.
51 Kesselring A, Kainz M, Kiss A. Traumatic memories of relatives regarding brain death, request for organ donation and interactions with professionals in the ICU. Am J Transplant 2007;7(1):211-7.
52 Escher M, Perneger TV, Heidegger CP, Chevrolet JC. Admission of incompetent patients to intensive care: doctors' responsiveness to family wishes. Crit Care Med 2009;37(2):528-32.
53 Pautex S, Herrmann FR, Le Lous P, Ghedira M, Zulian GB, Michon A, Gold G. Symptom relief in the last week of life: is dementia always a limiting factor? J Am Geriatr Soc 2007;55(8):1316-7.
54 Michel G, Rebholz CE, von der Weid NX, Bergstraesser E, Kuehni CE. Psychological distress in adult survivors of childhood cancer: the Swiss Childhood Cancer Survivor study. J Clin Oncol 2010;28(10):1740-8.
55 Strasser F. SIAK-Project Group «Symptom Control & Palliative Cancer Care» Schweizer Krebsbulletin 2003;1: 11-12.
56 Szucs TD, Dedes KJ. Balancing costs and benefits in cancer therapy and prevention. Ann Oncol 2008;19 Suppl 7:vii313-9.
57 Zafar SY, Alexander SC, Weinfurt KP, Schulman KA, Abernethy AP. Decision making and quality of life in the treatment of cancer: a review. Support Care Cancer 2009;17(2):117-27.
58 Hui D, Elsayem A, De la Cruz M, Berger A, Zhukovsky DS, Palla S, Evans A, Fadul N, Palmer JL, Bruera E. Availability and integration of palliative care at US cancer centers. JAMA 2010;303(11):1054-61.
59 Centeno C, Noguera A, Lynch T, Clark D. Official certification of doctors working in palliative medicine in Europe: data from an EAPC study in 52 European countries. Palliat Med 2007;21(8):683-7.
60 Stiefel F, Barth J, Bensing J, Fallowfield L, Jost L, Razavi D, Kiss A; participants. Communication skills training in oncology: a position paper based on a consensus meeting among European experts in 2009. Ann Oncol 2010;21(2):204-7.
61 Landers SH. Why Health Care Is Going Home. New Engl J Med 2010;363:1690-1691.

Tableau d'abréviations

AFG	Société académique des soins infirmiers en oncologie
AGEK	Groupe de travail des commissions d'éthique
AGO	Groupe de travail de gynécologie oncologie
AI	Assurance-invalidité
ANP	Advanced Nursing Practice (pratique infirmière avancée)
AOS	Assurance obligatoire des soins
APN	Advanced Practice Nurses (infirmière en pratique avancée)
ASCO	American Society of Clinical Oncology
ASSC	Assistant(e) en soins et santé communautaire
ASSM	Académie suisse des sciences médicales
BASS	Bureau d'études de politique du travail et de politique sociale
CCLAT	Convention-cadre de l'OMS pour la lutte antitabac
CDS	Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la sante
CEC	Commissions d'éthiques cantonales
CFM	Commission fédérale des médicaments
CHUV	Centre hospitalier universitaire vaudois
CIMHS	Convention intercantonale relative à la médecine hautement spécialisée
CME	Continous Medical Education
COLISA	Conférence nationale suisse des ligues de la santé
CSST	Conseil suisse de la science et de la technologie
CTI	Commission pour la technologie et l'innovation
CTU	Clinical Trial Units
DFI	Département fédéral de l'intérieur
DRG	Diagnosis Related Groups (forfaits par cas)
EAPC	European Association of Palliative Care
EBP	Evidence Based Practice (pratique basée sur les faits)
ECRM	European Cancer Research Managers Forum
EFGCP	European Forum for Good Clinical Practice
ENCR	European Network of Cancer Registries
EORTC	European Organisation for Research and Treatment of Cancer
EPF	École polytechnique fédérale
ES	Ecole supérieure
ESF	European Science Foundation
ESMO	European Society of Medical Oncology
EURORDIS	Organisation européenne des maladies rares
FMH	Fédération des médecins suisses
FNS	Fonds national suisse
HES	Haute école spécialisée
HMO	Health Maintenance Organization
IACR	International Association of Cancer Registries
IARC	International Agency for Research on Cancer
IBCSG	International Breast Cancer Study Group (groupe d'étude international sur le cancer du sein)
ICH-BPC	Bonnes pratiques cliniques de la conférence internationale sur l'harmonisation (ICH-GCP)
IELSG	International Extranodal Lymphoma Study Group (groupe d'étude sur le lymphome extranodal)
IIT	Investigator Initiated Trial (étude initiée par l'investigateur)
IOSI	Instituto Oncologico della Svizzera Italiana
IPOS	International Psycho-Oncology Society
ISREC	Institut Suisse de Recherche Expérimentale sur le Cancer
ITCC	Academic European Consortium for Innovative Therapies for Children with Cancer
LAI	Loi fédérale sur l'assurance-invalidité
LAMal	Loi fédérale sur l'assurance-maladie
LCC	Ligues cantonales contre le cancer
LSC	Ligue suisse contre le cancer
MFE	Médecins de famille Suisse
MNS	Master of Nursing Science (Master en sciences infirmières)
NCCN	National Comprehensive Cancer Network
NCI	National Cancer Institute (Institut national contre le cancer)

NICE	National Institute for Health and Clinical Excellence
NICER	Institut national pour l'épidémiologie et l'enregistrement du cancer
OBSAN	Observatoire suisse de la santé
OFAS	Office fédéral des assurances sociales
OFS	Office fédéral de la statistique
OFSP	Office fédéral de la santé publique
OMS	Organisation mondiale de la Santé
OPAS	Ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins
PFPDT	Le Préposé fédéral à la protection des données et à la transparence
RSC	Recherche suisse contre le cancer
RSCE	Registre Suisse du Cancer de l'Enfant
SAKK	Groupe suisse de recherche clinique sur le cancer
SASL	Swiss Association for the Study of the Liver (société suisse pour l'étude du foie)
SASRO	Scientific Association of Swiss Radiation Oncology
SCTO	Swiss Clinical Trial Organisation (Organisation suisse d'essais cliniques)
SENDO	Southern Europe New Drug Organization (Organisation d'Europe du Sud en faveur du développement des nouveaux médicaments)
SER	Secrétariat d'Etat à l'Education et à la Recherche
SIAK	Institut suisse de recherche appliquée sur le cancer
SOP	Standard Operating Procedures
SOS	Soins en Oncologie Suisse
SPOG	Groupe d'Oncologie Pédiatrique Suisse
SSIC	Chemie Pharma Schweiz
SSMI	Société Suisse de Médecine Interne Générale
SSOM	Société Suisse d'Oncologie Médicale
SSPath	Société Suisse de Pathologie
SSPO	Société Suisse de Psycho-Oncologie
WCRF	World Cancer Research Fund International

Auteurs, groupe de spécialistes et leurs membres

Epidémiologie et surveillance

Auteurs Epidémiologie Jean-Michel Lutz
jean-michel.lutz@nicer.org
NICER

Participation Mathias Lorez
matthias.lorez@nicer.org
NICER

Pierre Pury
pierre.pury@unige.ch
NICER

Auteur Surveillance Carlos Beat Quinto
carlos.quinto@unibas.ch
Swiss TPH Basel

Experts Rolf Heusser
rolf.heusser@nicer.org
NICER

Nicole Probst-Hensch
nicole.probst@unibas.ch
Swiss TPH Basel

Prévention

Auteurs Therese Stutz Steiger
stutzsteiger@bluewin.ch
Senior Public Health Consultant

Doris Summermatter Kaufmann
d.summermatter@bluewin.ch
Public Health Expertin

Participation Eva Ebnöther
evaebnoether@bluewin.ch

Karin Huwiler
karin.huwiler@krebsliga.ch
Wissenschaftliches Sekretariat KLS

Groupe de spécialistes Ursula Zybach
zybach@krebsliga.ch
Krebsliga Schweiz

Gabriela Scherer
gabriela.scherer@bag.admin.ch
BAG

Gaudenz Bachmann
gaudenz.bachmann@sg.ch
Kantonsarzt St.Gallen

Felix Gutzwiller
gutzwiller@ifspm.uzh.ch
Ständerat, ISPM Zürich

Philippe Lehmann
plehmann@hecvsante.ch
HECV

Verena el Fehri
verena.elfehri@at-schweiz.ch
Arbeitsgemeinschaft
Tabakprävention AT

Dépistage

Auteur Marcel Zwahlen
zwahlen@ispm.unibe.ch
Institut für Sozial- und Präventivmedizin Bern

Groupe de spécialistes Ursula Zybach
ursula.zybach@krebsliga.ch
Krebsliga Schweiz

Salomé von Greyerz
salome.vongreyerz@bag.admin.ch
BAG

Rolf Marti
rolf.marti@krebsliga.ch
Krebsliga Schweiz

Chris de Wolf
mcw@nug.ch

Gaudenz Bachmann
gaudenz.bachmann@sg.ch
Kantonsarzt St.Gallen

Karin Huwiler
karin.huwiler@krebsliga.ch
Krebsliga Schweiz

Doris Schopper
doris.schopper@bluewin.ch
CHUV

Recherche

Auteurs Peter Brauchli
peter.brauchli@sakk.ch
Schweizerische Arbeitsgemeinschaft für
klinische Krebsforschung SAKK

Richard Herrmann
rherrmann@uhbs.ch
Universitätsspital Basel

Participation Ulrike Novotny
info@novomedtext.ch

Groupe de spécialistes Jürg Bernhard
juerg.bernhard@ibcsg.org
Klinik und Poliklinik für Medizinische
Onkologie Bern

Stephan Bodis
stephan.bodis@ksa.ch
Kantonsspital Aarau

Gerhard Christofori
gerhard.christofori@unibas.ch
Universität Basel

Thomas B. Cueni
thomas.cueni@interpharma.ch
Interpharma

Katharina Eggenberger
katharina.eggenberger@sbf.admin.ch
Staatssekretariat für Bildung und
Forschung SBF

Gregor Häfliger
gregor.haefliger@sbf.admin.ch
Staatssekretariat für Bildung und Forschung SBF

Hans Hengartner
hans.hengartner@usz.ch
Universitätsspital Zürich

Anita Hiltbrunner
anita.hiltbrunner@ibcsg.org
International Breast Cancer Study Group IBCSG

Michele Ghielmini
mghielmini@ticino.com
Ospedale San Giovanni Bellinzona

Ursula Kühnel
ursula.kuehnel@sakk.ch
Schweizerische Arbeitsgemeinschaft für
klinische Krebsforschung SAKK

Markus G. Manz
markus.manz@usz.ch
Universitätsspital Zürich

Rolf A. Marti
rolf.marti@krebsliga.ch
Krebsliga Schweiz KLS

Holger Moch
holger.moch@usz.ch
Universitätsspital Zürich

Felix Niggli
felix.niggli@kispi.unizh.ch
Universitäts-Kinderklinik Zürich

Freddy Radtke
freddy.radtke@epfl.ch
EPFL School of Life Sciences Lausanne

Curzio Rüegg
curzio.ruegg@unifr.ch
Universität Freiburg

Gabriela Senti
gabriela.senti@usz.ch
Zentrum für Klinische Forschung ZKF Zürich

Roger Stupp
roger.stupp@chuv.ch
Multidisciplinary Oncology Center CePO Lausanne

Matthias Schwenkglenks, MPH
m.schwenkglenks@unibas.ch
Institute of Pharmaceutical Medicine ECPM Basel

Jan-Henrik Terwey
jan-henrik.terwey@amgen.com
Amgen Switzerland AG

Claudia Weiss
c.weiss@scto.ch
Swiss Clinical Trial Organisation SCTO

Pascale Wenger
pascale.wenger@sakk.ch
Schweizerische Arbeitsgemeinschaft für
klinische Krebsforschung SAKK

Ayšim Yılmaz
ayilmaz@snf.ch
Schweizerischer Nationalfonds

Stephanie Züllig
stephanie.zuellig@sakk.ch
Schweizerische Arbeitsgemeinschaft für
klinische Krebsforschung SAKK

Thérapie

Auteurs Peter Brauchli
peter.brauchli@sakk.ch
Schweizerische Arbeitsgemeinschaft für
klinische Krebsforschung SAKK

Richard Herrmann
rherrmann@uhbs.ch
Universitätsspital Basel

Participation Ulrike Novotny
info@novomedtext.ch

Groupe de spécialistes Hermann Amstad
Schweizerische Akademie
der Medizinischen Wissenschaften SAMW
h.amstad@samw.ch

Irène Bachmann-Mettler
Onkologiepflege Schweiz
irene.bachmann@gmx.net

Daniel Betticher
Kantonsspital Freiburg
betticherd@h-fr.ch

Stephan Bodis
Kantonsspital Aarau
stephan.bodis@ksa.ch

Richard Cathomas
Kantonsspital Graubünden
richard.cathomas@ksgr.ch

Thomas Cerny
Kantonsspital St. Gallen
thomas.cerny@kssg.ch

Ursula Kühnel
Arbeitsgemeinschaft für
klinische Krebsforschung SAKK
ursula.kuehnel@sakk.ch

Hanspeter Honegger
Stadtspital Triemli Zürich
hanspeter.honegger@triemli.stzh.ch

Rolf A. Marti
Krebsliga Schweiz KLS
rolf.marti@krebsliga.ch

Walter Richard Marti
Kantonsspital Aarau
walter.r.marti@ksa.ch

Jürg Nadig
Schweizerische Gesellschaft für
Medizinische Onkologie SGMO
juerg.nadig@hin.ch

Felix Niggli
Kinderspital Uni Zürich
felix.niggli@kispi.unizh.ch

Christian Öhlschlegel
Kantonsspital St. Gallen
christian.oehlschlegel@kssg.ch

Jakob Passweg
Universitätsspital Basel
jakob.passweg@bluewin.ch

Bernhard Pestalozzi
UniversitätsSpital Zürich
bernhard.pestalozzi@usz.ch

Christoph Rageth
Brust-Zentrum Zürich
c.rageth@brust-zentrum.ch

Arnaud Roth
Hôpital Cantonal Universitaire Genève
arnaud.roth@hcuge.ch

David Schwappach
Stiftung für Patientensicherheit
schwappach@patientensicherheit.ch

Paul M. Schneider
Universitätsspital Zürich
paul.schneider@usz.ch

Peter M. Suter
Schweizerische Akademie
der Medizinischen Wissenschaften SAMW
peter.suter@unige.ch

Florian Strasser
Kantonsspital St. Gallen
florian.strasser@kssg.ch

Beat Thürlimann
Brustzentrum Kantonsspital St. Gallen
beat.thuerlimann@kssg.ch

Maya Züllig
Bundesamt für Gesundheit BAG
maya.zuellig@bag.admin.ch

Soins infirmiers en oncologie

Auteurs Irène Bachmann-Mettler
irene.bachmann@gmx.net
Onkologiepflege Schweiz

Manuela Eicher
manuela.eicher@hefr.ch
Haute Ecole de Santé Fribourg
Akademische Fachgesllschaft Onkologiepflege
(AFG Onkologiepflege)

Groupe de spécialistes Onkologiepflege Schweiz/
Akademische Fachgesellschaft Onkologiepflege:

Lucienne Bigler-Perrotin
i.bigler-perrotin@mediane.ch
Vorstand OPS

Frédéric Fournier
frederic.fournier@bluewin.ch
Vorstand OPS

Franziska Mathis-Jaggi
franziska.mathis@spitaluster.ch
AFG Onokolgiepflege

Evelyn Rieder
evelyn.rieder@pop.agri.ch
Vorstand OPS

Maya Shaha
maya.shaha@insel.ch
AFG Onokolgiepflege

Soutien psychosocial

Auteurs Brigitte Baschung
brigitte.baschung@krebsliga.ch
Krebsliga Schweiz

Philipp Dubach
philipp.dubach@buerobass.ch
Büro für arbeits- und sozialpolitische Studien BASS AG

Kilian Künzi
kilian.kuenzi@buerobass.ch
Büro für arbeits- und sozialpolitische Studien BASS AG

Désirée Stocker
desiree.stocker@buerobass.ch
Büro für arbeits- und sozialpolitische Studien BASS AG

Groupe de spécialistes Therese Stutz Steiger
stutzsteiger@bluewin.ch
Senior Public Health Consultant

Experts Barbara Bucher
b.bucher@klbb.ch
Krebsliga beider Basel

Piero Catani
piero.catani@spitalfmi.ch
Fachbereich Sozialdienste
spitäler fmi ag

Annemarie Dick
info@krebsliga-zh.ch
Krebsliga Zürich

Agnes Glaus
agnes.glaus@zetup.ch
Fachbereich Pflege
Tumor- und Brustzentrum ZeTuP
St. Gallen

Christiane Kaufmann
lncc@ne.ch
Krebsliga Neuchâtel

Alfred Künzler
alfred.kuenzler@psychologie.ch
Fachbereich Psychologie
Kantonsspital Aarau

Hans Neuenschwander
hans.neuenschwander@eoc.ch
Fachbereich Palliative Care
Servizio Cure Palliative Ticino, Lugano

Regula Schneider
regula.schneider@krebsliga-sg.ch
Krebsliga St. Gallen-Appenzell

Friedrich Stiefel
frederic.stiefel@chuv.ch
Fachbereich Forschung
CHUV Lausanne

Reinhard Zenhäusern
reinhard.zenhaeusern@rsv-gnw.ch
Krebsliga Wallis

Psycho-oncologie

Auteurs Jürg Bernhard
juerg.bernhard@insel.ch
Inselspital, Universitätsspital Bern

Sandra Sieber
sandra.sieber@hopitalvs.ch
Spitalzentrum Oberwallis, Psychiatriezentrum Brig

Groupe de spécialistes Brigitta Wössmer
bwoessmer@uhbs.ch
Universitätsspital Basel

Alfred Künzler
alfred.kuenzler@ksa.ch
Kantonsspital Aarau

Alexander Kiss
akiss@uhbs.ch
Universitätsspital Basel

Brigitte Baschung
brigitte.baschung@krebsliga.ch
Krebsliga Schweiz

Christine Beer
christine.beer@insel.ch
Inselspital, Universitätsspital Bern

Diana Zwahlen
diana.zwahlen@insel.ch
Inselspital, Universitätsspital Bern

Christoph Hürny
christoph.huerny@geriatrie-sg.ch
Geriatrische Klinik St.Gallen

Christine Friedli
celfriedli@bluewin.ch
Inselspital, Universitätsspital Bern

Friedrich Stiefel
frederic.stiefel@chuv.ch
CHUV Lausanne

Rémy Meyer
moremeyer@gmail.com
Praxis für Psychiatrie und Psychotherapie, Basel

Réadaptation

Auteur Stephan Eberhard
eberhard.stephan@bernerklinik.ch
oncoreha.ch
Bernerklinik Montana

Groupe de spécialistes Irène Bachmann-Mettler
irene.bachmann@gmx.net
Onkologiepflege Schweiz

Stefan Bachmann
s.bachmann@klinik-valens.ch
Klinik Valens

Brigitte Baschung
baschung@kresbliga.ch
KLS

Daniel Betticher
betticher@h-fr.ch
Kantonsspital Fribourg

Soins palliatifs

Auteurs BAG, GDK

Participation palliative ch
Schweiz. Gesellschaft für palliative Medizin, Pflege und Begleitung

Groupe de spécialistes Annette Grünig
annette.gruenig@gdk-cds.ch
GDK

Brigitte Baschung
baschung@krebsliga.ch
KLS

Roland Kunz
roland.kunz@spitalaffoltern.ch
Spital Affoltern am Albis

Florian Strasser
florian.strasser@kssg.ch
Kantonsspital St.Gallen

Therese Stutz Steiger
stutzsteiger@bluewin.ch

Lea von Wartburg
lea.vonwartburg@bag.admin.ch
BAG

Impressum

© Communication PNCC
Berne, janvier 2011

Edition
Oncosuisse
Effingerstrasse 40, 3008 Berne
Téléphone 031 389 93 00
admin@oncosuisse.ch
www.oncosuisse.ch

Direction de projet
Bruno Meili
Claudia Herren, assistante

Rédaction
novoMEDtext ag, Bottighofen (D)

Lectorat
novoMEDtext ag, Bottighofen (D)

Conception et mise en page
www.atelierrichner.ch

Impression
Rub Graf-Lehmann AG, Berne

Tirage
1200 ex. en français
2500 ex. en allemand

Cette publication paraît également en allemand

La version courte du Programme national contre
le cancer ainsi que l'évaluation du dernier PNCC peuvent
être obtenues chez Oncosuisse.