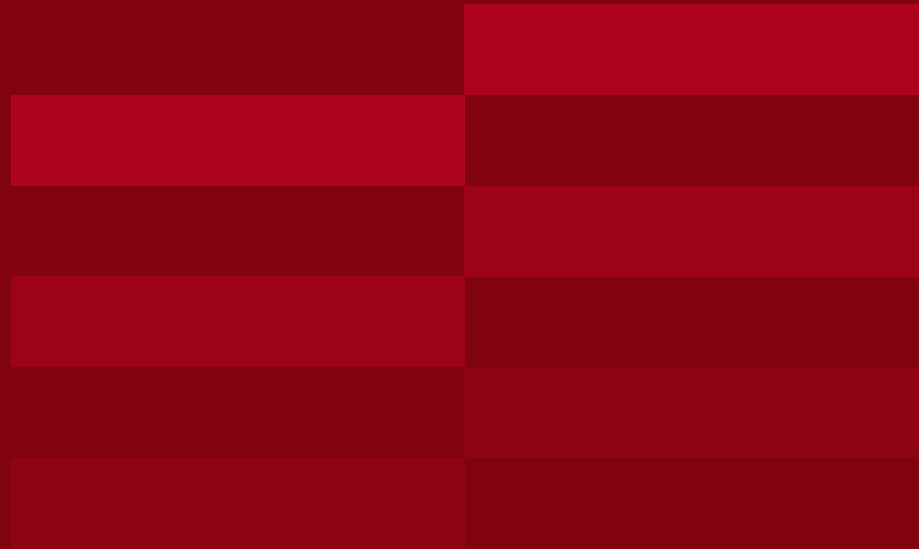


# Programme national contre le cancer pour la Suisse

Résumé

**2011–2015**



© Kommunikation NKP  
Berne, novembre 2010

### Edition

Oncosuisse  
Effingerstrasse 40, 3008 Berne  
Téléphone 031 389 93 00  
info@oncosuisse.ch  
www.oncosuisse.ch

### Rédaction

novoMEDtext ag, Bottighofen

### Conception et mise en page

www.atelierrichner.ch

### Lectorat

Rotstift AG, Berne

### Impression

Rub Graf-Lehmann AG, Berne

### Tirage

000 en allemand, 000 en français et 000 en anglais

Cette publication paraît également en allemand et en anglais.

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.

Die vollständige Fassung des Nationalen Krebsprogrammes und die Auswertung des letzten NKP erhalten Sie bei Oncosuisse.

## Sommaire

### Programme national contre le cancer 2011–2015

L'essentiel en bref 4

### Champs d'action du PNCC 2011–2015

1	Epidémiologie et Surveillance	6
2	Prévention	12
3	Dépistage	14
4	Recherche	15
5	Traitement	16
6	Soins	17
7	Soutien psychosocial	19
8	Psycho-oncologie	20
9	Réadaptaion	21
10	Soins palliatifs	22

# Programme national contre le cancer

2011–2015

## L'essentiel en bref

Sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique et de la Conférence des directeurs de la santé, Oncosuisse a élaboré le Programme national contre le cancer 2005–2010, qui suscité quelques progrès pouvant servir de base au nouveau programme 2011–2015. La nécessité d'une coordination nationale demeure et s'est même faite plus pressante puisque nous nous sommes certes rapprochés de l'objectif principal du premier programme, à savoir «Réduire le nombre de malades du cancer et de décès dus au cancer», mais ne l'avons pas encore atteint. La cause réside dans l'évolution démographique. Le progrès médical, l'accroissement des connaissances dans toutes les autres disciplines intervenant et les autres améliorations obtenues pendant la durée d'application du programme n'ont pas permis de compenser de manière satisfaisante ce facteur démographique, auquel vient s'ajouter une pression des coûts grandissante. Le nombre de nouveaux cas et de décès continue d'augmenter. Ces changements exigent une efficacité opti-

male, qui à son tour demande des bases de décision plus solides et une meilleure coordination, communication et information à l'échelle nationale.

Oncosuisse a ainsi résolu de faire suivre un deuxième programme national contre le cancer. L'ensemble des spécialistes en oncologie a contribué à l'évaluation du premier, au bilan et à l'élaboration des recommandations de cette deuxième version.

Depuis sa légère réorganisation en 2009, Oncosuisse considère la mise en œuvre de ce programme comme sa mission principale. A l'heure actuelle, Oncosuisse compte les membres suivants: Recherche suisse contre le cancer (RSC), l'Institut national d'épidémiologie du cancer et d'enregistrement des tumeurs (NICER), le Groupe suisse d'oncologie pédiatrique (SPOG), le Groupe suisse de recherche clinique sur le cancer (SAKK) et la Ligue suisse contre le cancer (LSC).

Le Programme national contre le cancer 2011–2015 formule les efforts communs nationaux qui semblent les plus utiles pour atteindre les principaux objectifs :

- + Réduire plus efficacement l'incidence du cancer.
- + Améliorer le dépistage du cancer.
- + Offrir un traitement et des soins d'excellente qualité, axés sur le patient et assurant sa réinsertion sociale, pendant toute la durée de la prise en charge.

Nous nous sommes engagés dans la voie de leur réalisation avec le Programme national contre le cancer 2005–2010. Pour poursuivre ces efforts de manière conséquente, un engagement particulier dans les domaines suivants paraît indispensable :

- + Informations plus ciblées pour la population, les autorités, les politiques, les patients et les personnes accompagnant des malades du cancer (apparition du cancer, traitements, services), sensibilisation de l'opinion.
- + Objectifs clairement définis, critères de réussite et de qualité.
- + Collecte de données pour des décisions fondées.
- + Réseau, coordination, communication et concertation plus étroits du début à la fin de la prise en charge et des recherches.
- + Aide financière, évaluation de nouveaux modèles de financement.

- + Planification coordonnée des ressources (financières, humaines, institutionnelles).
- + Cadre juridique.
- + Promotion ciblée des qualifications professionnelles.
- + Traitement plus efficace, recherches correspondantes dans tous les domaines.

### Champs d'action du Programme national contre le cancer 2011–2015

Le PNCC se prononce sur les sujets suivants de la lutte contre le cancer :

- 1 Epidémiologie et Surveillance
- 2 Prévention
- 3 Dépistage
- 4 Recherche
- 5 Traitement
- 6 Soins
- 7 Soutien psychosocial
- 8 Psycho-oncologie
- 9 Réadaptation
- 10 Soins palliatifs

## 1

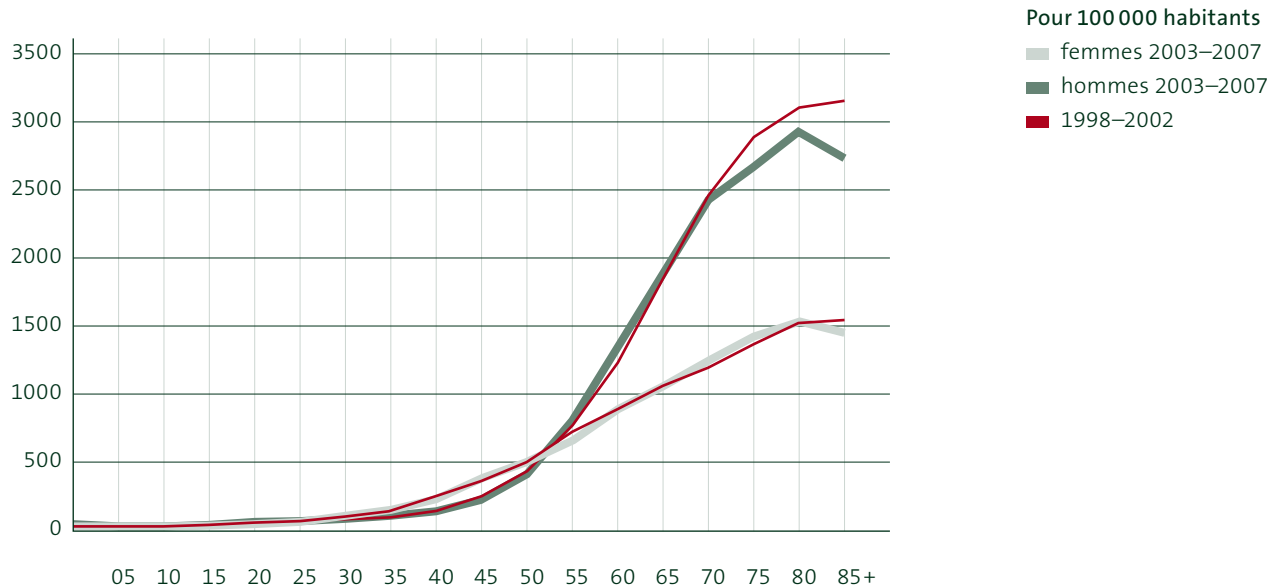
### Epidémiologie et Surveillance

Au cours des dernières années et décennies, le nombre de nouveaux cas de cancer pour 100 000 habitants (taux d'incidence) a légèrement progressé. Cette tendance se maintient depuis la publication du premier PNCC, tous types de cancer confondus. Des efforts supplémentaires s'imposent car la population générale augmente de même que la part des personnes âgées; les chiffres absolus vont donc poursuivre leur ascension.

Des données épidémiologiques représentatives de l'ensemble du territoire suisse sont indispensables pour élucider les causes du cancer, prendre des mesures de prévention et de dépistage de façon plus efficace et ciblée, et mieux utiliser les ressources disponibles d'une manière générale. Depuis le PNCC 2005–2010, d'autres cantons ont mis en place ou prévu de nouveaux registres des tumeurs, grâce auxquels on bénéficie désormais de chiffres plus précis sur le cancer en Suisse. Ces derniers ne rendent néanmoins toujours pas compte d'une grande partie de la population : si les chiffres du cancer représentaient dans le PNCC 2005–2010 environ 50 % de la population, on en est aujourd'hui seulement à près de 60 %. Etant donné les nets écarts relevés entre les cantons et les régions suisses, on ne peut obtenir par extrapolation qu'une idée grossière de la réalité.

**Fig. 1** Taux d'incidence du cancer en Suisse en fonction de l'âge, pendant les périodes 1998–2002 et 2003–2007.

Source: NICER



Cinq affections sont associées à 58 % de la mortalité masculine due au cancer (entre parenthèses, les années de vie perdues de ce fait avant l'âge de 70 ans) :

- + 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)

Chez les femmes, les affections suivantes comptent pour 56 % des décès dus au cancer (entre parenthèses, les années de vie perdues de ce fait avant l'âge de 70 ans) :

- + 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)

Le cancer est la première cause de décès des hommes entre 45 et 64 ans. Chez les 65 à 84 ans, il fait presque autant de morts que les maladies cardio-vasculaires. En ce qui concerne la population féminine, un tiers des décès dans la tranche d'âge de 25 à 44 ans, plus de la moitié dans celle de 45 à 64 ans et environ un tiers dans celle de 65 à 84 ans sont imputables au cancer.

La probabilité de développer un cancer varie en fonction de la classe sociale ainsi que de la région ou du canton. Des différences de mode de vie peuvent en être la cause. La politique de santé aussi est susceptible d'avoir une influence substantielle, par exemple au travers de mesures de prévention ou de programmes de dépistage. Les écarts sont particulièrement marqués pour les cancers du sein et de l'estomac.

De nombreuses études démontrent en outre que certaines professions sont plus à risque et que le degré de formation joue un rôle. Il a, entre autres, été mis en évidence que, selon leur formation, les personnes profitent plus ou moins des services de dépistage.

Sur les 39 pays européens, la Suisse est respectivement 7<sup>e</sup> et 12<sup>e</sup> en ce qui concerne la fréquence des nouveaux cas de cancer chez les hommes et chez les femmes. Elle se classe donc, dans l'ensemble, à peu près dans le 1/3 supérieur. Pour la mortalité due au cancer en revanche, elle se positionne dans le 1/3 inférieur.

Plus globalement, la Suisse fait partie du groupe des «pays à haut risque», en comparaison internationale. Elle compte parmi les 10 nations ayant la plus forte incidence du cancer de la prostate, du sein (femmes) et colorectal.



Le taux de mortalité standardisé en fonction de l'âge pour tous les types de cancer est resté relativement constant entre 1971 et environ 1990. A compter du début des années 1990, une nette tendance à la baisse s'est dessinée dans la population masculine.

Cette tendance était moins évidente chez les femmes. En Suisse, les chiffres absolus ont toutefois encore augmenté pour les deux sexes pendant la dernière période (2003–2007), par rapport à la période précédente.

Le recul du taux de mortalité global dû au cancer chez les hommes découlait principalement de l'importante diminution des décès imputables au cancer du poumon ainsi que d'une petite baisse de la mortalité associée aux cancers de la prostate et du côlon.

La légère tendance à la baisse du taux de mortalité pour tous les cancers de la femme s'explique, elle, par un recul notable des décès liés aux cancers du sein, du côlon et de l'utérus. Un fort accroissement de la mortalité due au cancer du poumon vient pourtant contrebalancer en partie ces diminutions.

L'apparition du cancer est attribuée avant tout à des facteurs de risque sur lesquels chacun a prise: en premier lieu le tabagisme, l'alimentation déséquilibrée, la sédentarité, la consommation d'alcool et les expositions nocives sur le lieu de travail et pendant les loisirs (p. ex. radon ou rayonnement ultraviolet). Le tabagisme

favorise non seulement le cancer du poumon mais aussi d'autres affections tumorales. L'accroissement de l'incidence du cancer du poumon chez les femmes est en corrélation avec la diffusion du tabagisme dans la population féminine. Les chiffres relatifs aux comportements à risque ont donc également un intérêt pour l'estimation de l'utilité de mesures de prévention du cancer.

L'Office fédéral de la statistique (OFS) fournit, pour l'année 2007, les chiffres indiqués dans le tableau 1 pour les personnes dont le mode de vie comporte des facteurs qui augmentent le risque de cancer.

**Tab.1** Facteurs liés au mode de vie en Suisse (% de la population de plus de 14 ans).

Source: BFS

<b>Facteur</b>	<b>Total</b>	<b>Hommes</b>	<b>Femmes</b>
Sédentarité	31,8	28,0	35,5
Consommation quotidienne d'alcool	14,2	19,6	9,0
Tabagisme	27,9	32,3	23,6

**Tab.2** Taux d'incidence des cancers (sauf cancer cutané non mélanomateux) chez les enfants et les adolescents en Suisse.

Source: NICER

<b>Age</b> ans	<b>Garçons</b>		<b>Filles</b>	
	1998–2002	2003–2007	1998–2002	2003–2007
0–4	22,7	23,9	16,5	16,4
5–9	11,8	13,3	9,8	9,5
10–14	12,4	12,2	10,9	11,9
15–19	26,6	26,0	19,7	21,6

Le tableau 2 donne un aperçu des incidences chez les enfants, pour 100 000 habitants et pour tous les cancers sauf le cancer cutané non mélanomateux. Les chiffres, faibles dans l'ensemble, ont très peu évolué par rapport à la période 1998–2002.

Au milieu de l'année 2010, 16 cantons ont collecté des données de surveillance du cancer dans dix registres des tumeurs, mais pas tous de la manière détaillée souhaitable (p. ex. chiffres de survie incomplets). Une enquête menée en 2007 a fait ressortir des écarts intercantonaux notables en ce qui concerne l'incidence du cancer.

On note en outre des disparités en termes de réussite du traitement. Ces points soulignent l'importance de la mise en place de registres des tumeurs pour la collecte de données relatives au cancer, dans toute la Suisse. Une base juridique réglemant l'enregistrement des tumeurs dans le pays s'impose pour permettre un recueil systématique et complet.

Dans la plupart des cantons, le travail des registres des tumeurs se révèle complexe en raison de l'absence de cadre juridique adéquat. Concernant la protection des données, les intérêts privés et publics doivent être pondérés; sans un certain degré de détail, les informations collectées par les registres des tumeurs sont toutefois très peu significatives.

Il est essentiel de disposer de données épidémiologiques pour les activités suivantes:

- + Etablissement de l'incidence des affections cancéreuses, des effectifs de malades et des tendances.
- + Définition de critères cible, entre autres pour un programme national contre le cancer.
- + Détermination des besoins en termes de mesures de prévention, de dépistage et de traitement.
- + Evaluation d'interventions (p. ex. efficacité du dépistage), allocation de ressources pour la recherche, la formation de base et la formation continue.
- + Estimation de la qualité et de la rentabilité de la thérapie anti-cancéreuse.
- + Recherche des causes.

L'instauration du NICER et la création d'autres registres des tumeurs ont constitué une avancée dans ce sens. Une amélioration des conditions générales pour cette institution et les registres cantonaux et un accroissement des moyens de financement doivent maintenant être prévus, comme dans d'autres Etats européens. Il semble indispensable de prendre ces mesures avant même la mise en œuvre de programmes de dépistage dans des cantons supplémentaires, surtout s'ils ne sont pas dotés d'un registre des tumeurs. Concernant l'élaboration d'une loi fédérale spécifique relative à l'enregis-

trement des tumeurs, il convient de profiter de l'expérience faite dans les cantons du Tessin et de Fribourg, qui disposent déjà de réglementations juridiques.

Des indicateurs de qualité doivent, par ailleurs, impérativement être relevés afin d'assurer l'utilisation ciblée des ressources pour le traitement et le suivi.

**Objectifs:**

- + Recueil des données sur tout le territoire suisse, dans des registres cantonaux ou régionaux des tumeurs; coordination par une agence nationale d'enregistrement des tumeurs.
- + Institution d'une loi fédérale spécifique pour l'enregistrement des tumeurs et d'autres maladies.
- + Financement satisfaisant du NICER et des registres cantonaux des tumeurs.
- + Collecte des données de qualité avec une couverture conforme aux normes internationales (> 90 % de la population de référence).
- + Participation à la surveillance de la qualité thérapeutique et des coûts dans le contexte de l'instauration des systèmes DRG.
- + Utilisation de manière conséquente des données épidémiologiques comme base de décision dans la prévention du cancer et la politique de santé.

## 2

### Prévention

Selon des sources internationales (OMS, American Institute of Cancer Prevention), 30 à 50 % des affections tumorales sont en principe évitables puisque liées aux conditions et au mode de vie. Un chapitre du Programme national contre le cancer 2005–2010 (PNCC I) avait ainsi déjà été consacré à la prévention du cancer: «Mieux prévenir le cancer».

Il est plus que jamais essentiel de prendre la prévention et la promotion de la santé en compte dans un programme contre le cancer. Un tel programme doit être axé sur la maladie et avoir comme fin un traitement, des soins, un encadrement et une réinsertion d'excellente qualité des personnes concernées, sans perdre de vue l'aspect des ressources et des risques. En d'autres termes: il doit chercher à éviter autant que possible le cancer.

Une prévention adéquate du cancer et des maladies chroniques passe par des connaissances sur l'étiologie, bien sûr, mais aussi sur les théories «salutogénétiques» («génératrices de santé»). Forts de ces connaissances, nous réussissons peut-être à prendre des mesures dépassant le cadre de la médecine clinique qui permettent d'éviter des maladies ou de retarder leur apparition

resp. des récidives, ou d'aider les personnes concernées à mieux vivre avec la maladie. Souvent, une réduction des coûts peut également être obtenue ainsi.

Jusqu'à ce que nous puissions formuler des objectifs de santé stratégiques en Suisse, il faudrait avoir recours à une plateforme consacrée au cancer et à d'autres maladies non transmissibles, offrant la possibilité de discuter ensemble des étapes importantes et de coordonner les plans d'action.

Le cancer touche de très nombreux sujets de santé. Dans la prochaine phase, les spécialistes intervenant devront concrétiser encore les objectifs ci-après afin que les effets soient mesurables et que des mesures de mise en œuvre puissent en être déduites.

### Objectifs:

- + **Poursuivre l'amélioration du cadre général pour des conditions de vie saines et diffuser un mode de vie sain d'ici fin 2015.**

Recommandation : renforcement des mesures prévues par les trois programmes nationaux de prévention pour la période 2008–2012 concernant le tabac (PNT), l'alimentation et l'activité physique (PNAAP), et l'alcool (PNA) par une coopération et une coordination accrues, et davantage d'approches intégratives.

- + **Traiter les autres facteurs de risque de manière adéquate.**

Participation d'acteurs du domaine de l'oncologie à la surveillance des polluants, des interactions entre les gènes et l'environnement et le mode de vie, des mesures de protection et de promotion de la santé sur le lieu de travail et d'infections virales spécifiques, et demande d'actions – même s'il s'agit là de tâches incombant en premier lieu aux autorités.

- + **Gérer la qualité et les interfaces entre préventions primaire et secondaire.**

Nécessité de remanier les interfaces entre préventions primaire et secondaire et d'harmoniser la qualité en conséquence.

- + **Accroître l'intérêt pour les branches de recherche Prévention et Santé publique.**
-

## 3

### Dépistage

Les programmes de dépistage systématique du cancer dans la population constituent une importante possibilité de réduire de manière généralisée la mortalité due à cette maladie.

On observe actuellement de très fortes inégalités inter-cantoniales en ce qui concerne les mesures mises en œuvre dans ce domaine. Avant de lancer de nouveaux programmes, il est essentiel de disposer de données significatives pour comparer le bénéfice, les risques et les coûts du dépistage, et estimer les besoins.

Le dépistage des cancers du col de l'utérus, du sein et du côlon est à l'évidence absolument recommandé aujourd'hui. Le dépistage du cancer du col de l'utérus est proposé dans de très nombreux endroits mais sans programme défini ni assurance qualité systématique et avec de grandes disparités régionales et sociales. Il doit être adapté étant donné la disponibilité désormais d'un vaccin contre l'HPV et associé à un test de détection du papillomavirus humain. Il convient en outre d'évaluer les intervalles de ce dépistage.

Concernant le dépistage du cancer du sein, la situation est très contrastée sur le territoire helvétique. La Suisse alémanique conserve son retard puisque, sur une base individuelle, on pratique moitié moins de mammographies chez les femmes des cantons germanophones que chez les habitantes de Suisse romande et du Tessin participant aux programmes de dépistage appliqués dans ces cantons.

Le dépistage individuel du cancer du côlon est rarement demandé, contrairement à celui du cancer de la prostate – assez peu différent – auquel recourent de nombreux hommes en Suisse bien que le rapport bénéfice-risque ne plaide pas en faveur d'un dépistage de grande envergure. En dépit des débats de longue date relatifs au lancement d'un programme de dépistage du cancer du côlon, des recommandations nationales précises d'une autorité idoine font encore défaut. De plus, ce dépistage ne figure toujours pas dans le catalogue de prestations de l'assurance-maladie.

Compte tenu des sensibles écarts intercantonaux, il est conseillé de consolider la coordination et la structuration des efforts généraux à l'échelon national. La méthodologie et les responsabilités doivent être clairement définies afin de permettre une réaction coordonnée lors de nouvelles preuves et possibilités en rapport avec le dépistage systématique du cancer. Davantage de don

nées probantes doivent être obtenues pour la comparaison des avantages, des inconvénients et des coûts individuels et collectifs. Ces tâches devraient être assumées par une commission nationale pour le dépistage.

**Les objectifs suivants** semblent prioritaires par rapport aux points déjà mentionnés dans le paragraphe sur la surveillance:

- + **Coordination nationale, assurance qualité.**
  - + **Etablissement d'une commission nationale pour le dépistage: garantie d'une qualité comparable dans toute la Suisse et égalité d'accès aux examens de dépistage systématique.**
  - + **Mise en œuvre de programmes de dépistage systématique des cancers du sein, du côlon et du col de l'utérus.**
  - + **Prise de position ferme relative au dépistage du cancer de la prostate.**
- 

## 4

### Recherche

La recherche clinique sur le cancer est soumise à des conditions nettement différentes de celles de la recherche fondamentale, qui la compliquent. Un soutien particulier est nécessaire dans le développement de la recherche translationnelle sur le cancer et dans le perfectionnement de cette même recherche clinique, des études sur la prise en charge et de la recherche évaluative. La recherche clinique sur le cancer axée sur le patient, en Suisse, peut nettement l'emporter moyennant le remaniement des conditions réglementaires et l'amélioration des opportunités de carrière pour les chercheurs. La recherche clinique est toujours plus difficile à financer.

Une discussion publique s'impose concernant la répartition des coûts par des partenariats publics et privés – communiquer davantage avec le public est donc indispensable.

La rentabilité peut, par exemple, être améliorée en favorisant l'application en clinique de plus de résultats de la recherche fondamentale, sciemment soutenue par les pouvoirs publics.

La recherche translationnelle constitue le lien entre recherche fondamentale et recherche clinique. Des besoins financiers et formatifs ont été décelés, ce dont le document de stratégie du Fonds national suisse tient compte. Des structures de coordination doivent par ailleurs être créées pour intensifier et avancer la concertation des chercheurs dans les domaines de la recherche fondamentale, translationnelle et clinique.

**Objectifs pour la recherche sur le cancer dans le Programme national contre le cancer 2011–2015:**

- + Appliquer plus de résultats de la recherche fondamentale en clinique par la consolidation de la recherche translationnelle et clinique.
- + Améliorer les conditions pour la recherche clinique sur le cancer (intensification de la recherche).
- + Multiplier et perfectionner les études sur la prise en charge et les études d'impact.
- + Offrir aux chercheurs de meilleures perspectives de travail.
- + Inciter les chercheurs à communiquer davantage avec le public.

## 5

### Traitement

Les mesures proposées dans le PNCC 2005–2010 doivent être consolidées de manière conséquente. Il est impératif de mettre fin aux inégalités actuelles dans le pronostic des patients cancéreux selon leur canton d'appartenance. Pour garantir à tous le même niveau de traitement et pouvoir mesurer la qualité de la thérapie sur différents plans (médecin, centre, réunions interdisciplinaires, ensemble de la chaîne thérapeutique), il faut imposer des directives thérapeutiques, des parcours cliniques définis pour les patients et la collecte de données exhaustives sur la réussite du traitement.

Le traitement, autrefois plutôt fragmenté, a en grande partie été remplacé par le concept interdisciplinaire et une procédure coordonnée. Le Programme national 2005–2010 a appuyé ces changements et fait avancer les choses. La mise en réseau doit à présent être intensifiée et activée à l'échelle supra-cantonale tout en étant centralisée dans les régions. Il convient, entre autres, d'élaborer (de perfectionner) des normes et des instruments de coordination pour les centres de compétence régionaux.

Plus d'attention doit être accordée à l'objectif d'auto-détermination éclairée du patient sachant que les traitements deviennent toujours plus personnalisés.



Les objectifs intermédiaires suivants contribuent à la réalisation de l'objectif principal de prise en charge d'excellente qualité:

- + Remplir les conditions pour l'autodétermination éclairée du patient.
  - + Formuler des directives thérapeutiques et des parcours cliniques obligatoires pour les principaux cancers.
  - + Etablir sur tout le territoire des centres de compétence et des réseaux régionaux.
  - + Définir des centres de compétence nationaux (Center of Excellence) pour les cancers rares.
  - + Elaborer un concept d'assurance qualité unifié au niveau national.
  - + Mettre à disposition des spécialistes qualifiés pour la prise en charge des patients cancéreux.
  - + Obtenir un consensus relatif à la rentabilité dans le traitement du cancer.
- 

## 6

### Soins

Durant toutes les phases de la maladie, les infirmiers en oncologie ont pour tâche de soutenir, conseiller et accompagner les patients et leurs proches dans leur processus d'adaptation face à la maladie et aux répercussions des traitements. Ils accompagnent les patients en soins palliatifs et leur famille afin de leur permettre de vivre une fin de vie et une mort dans la dignité, avec le moins de symptômes possible. Comme tous les professionnels de la santé, les infirmiers en oncologie sont fortement encouragés à développer les compétences requises afin d'assurer des soins centrés sur le patient et en synergie avec l'ensemble du système de santé. Considérant le patient comme expert de sa maladie, une des exigences primordiales de l'infirmier est d'établir un partenariat avec lui et sa famille. Dans cette perspective, l'éducation, l'information et les conseils aux patients gagnent en importance. Ils deviennent des domaines centraux des soins infirmiers oncologiques et nécessitent un développement continu.

Bien que l'infirmier s'engage pour un accompagnement et des soins individualisés, il se considère également comme un intermédiaire essentiel entre les patients, leur entourage et les autres professionnels de l'équipe multidisciplinaire. Afin d'assumer leur responsabilité

pour une offre de soins de qualité et équitable pour tous les patients et en vue de gérer les ressources à disposition de manière rationnelle, les soins infirmiers doivent désormais se fonder sur les meilleurs résultats probants à disposition et ancrer ces derniers dans la pratique et la formation. Pour cela, il faut impérativement promouvoir la recherche, ceci aussi bien au niveau institutionnel que politique. Toutes les formations destinées aux infirmiers en oncologie devraient répondre à des critères de qualité comparables. Une certification devrait être établie. Face au manque considérable d’infirmier à venir, il convient de mettre en place les jalons d’une utilisation plus rationnelle des ressources humaines et de prendre, dès aujourd’hui, les mesures d’encouragement pour la relève.

**Objectifs prioritaires:**

**+ Promouvoir les soins infirmiers en oncologie fondés sur des résultats probants.**

Mise en place et évaluation dans la pratique de modèles innovants pour la promotion des soins en oncologie fondés sur des résultats probants. Elaboration de lignes directrices pour l’évaluation et la gestion des symptômes.

**+ Encourager la gestion de la maladie et des symptômes par des personnes vivant une maladie cancéreuse et de leur proches.**

Développement et évaluation de méthodes et de modèles de la gestion de la maladie et des symptômes (p. ex. encouragement d’une attitude préventive) par des personnes vivant une maladie cancéreuse et de leurs proches.

**+ Au niveau national, créer des profils de compétences valides pour les infirmiers en oncologie, structurer et standardiser la formation.**

Certification des formations continues en vue de l’obtention d’un titre reconnu.

**+ Tenir compte des mesures/menaces de restriction et réagir adéquatement au manque de personnel prévisible.**

Développement, application et évaluation de modèles pour des soins plus rationnels (plus efficient et plus efficace).

## Soutien psychosocial

Il est difficile de faire une distinction nette entre soutien psychosocial et psycho-oncologie. Nous entendons par soutien psychosocial des prestations de service non médicales, dont le but est d'accroître la qualité de vie des patients cancéreux et de leurs proches. Le terme de psycho-oncologie se rapporte, lui, à un traitement médical destiné à soulager des souffrances psychiques ou à prévenir une réaction de stress.

Dans le PNCC 2005–2010, l'amélioration de la qualité de vie des patients cancéreux et de leurs proches figurait parmi les trois objectifs principaux. Cet objectif demeure. Les efforts pour le réaliser doivent même être soutenus encore plus activement car les réformes en politique de la santé et en politique sociale laissent craindre une pression accrue sur les ressources financières nécessaires à assurer un soutien psychosocial adéquat aux patients atteints de cancer et à leur entourage.

Les recommandations suivantes dans le Programme national contre le cancer 2011–2015, semblent prioritaires pour garantir le soutien psychosocial des patients cancéreux :

- + Relevé systématique des besoins en matière de soutien psychosocial à plusieurs reprises dans le cours de la maladie.
- + Amélioration de l'information relative aux services disponibles (juste après le diagnostic pour tous les patients) dans le cadre du déroulement normal du traitement, conseils exhaustifs à la fin de la phase aiguë, accompagnement permanent pendant le parcours clinique et jusqu'à la réinsertion.
- + Elaboration de normes et de lignes directrices relatives à la prise en charge psychosociale des patients cancéreux et de leurs proches – également pour la formation et le perfectionnement.
- + Amélioration des compétences en matière de recherche (formation continue des psychologues et psychiatres dans le domaine de l'oncologie, axée sur la recherche, création d'un réseau national/d'un groupe de travail pour la recherche psychosociale, intensification de la promotion de projets qui ne sont pas purement scientifiques mais axés aussi sur la politique de santé et la pratique) et renforcement de l'application pratique des résultats de recherche.

- + Amélioration de la coordination et du réseau entre les catégories professionnelles médicales/ non médicales en milieu hospitalier et extra-hospitalier; mesures pour éviter l'entrée en concurrence de différents prestataires, p. ex. les ligues contre le cancer et les psychologues.
- + Garantie de la base budgétaire: pas de suppression de subvention de l'OFAS pour des prestations de service des ligues cantonales contre le cancer, garantie d'une prise en charge intégrée.
- + Participation accrue des ligues contre le cancer à la stratégie de politique de santé cantonale, rétribution plus fréquente des services de la ligue contre le cancer à l'appui de contrats de prestation, lors du passage du domaine hospitalier au domaine ambulatoire dû à l'introduction du système SwissDRG.

## 8

### Psycho-oncologie

L'accompagnement psycho-oncologique est souhaitable et judicieux pour diverses raisons sachant qu'une part importante des patients mais aussi des proches souffrent d'une tension psychique (p. ex. troubles anxieux ou dépressifs) et d'une dégradation de leur qualité de vie liées à la maladie. L'efficacité de nombreuses interventions psycho-oncologiques est relativement bien documentée. Les psycho-oncologues travaillent évidemment en contact direct avec les patients et leurs proches mais aussi avec les médecins et les soignants qui assurent le traitement, souvent confrontés à des situations difficiles.

Les services psycho-oncologiques ne sont pas disponibles dans la même mesure partout en Suisse: les zones rurales notamment en sont moins bien pourvues. La discipline en soi doit encore être développée. Il manque des lignes directrices et des normes en matière de diagnostic et de soins. La question du financement n'est pas non plus résolue – d'autant moins dans les conditions des systèmes DRG prévues. Des lacunes considérables existent au niveau de la mise en réseau et de l'information de toutes les personnes intervenant dans la prise en charge et le traitement.

**Les objectifs suivants** sont à réaliser – outre les aspects déjà mentionnés dans le chapitre sur le soutien psychosocial – dans le cadre du Programme national contre le cancer 2011–2015 :

- + **Elaborer des normes et des lignes directrices nationales relatives à la prise en charge psychosociale des patients cancéreux et de leurs proches.**
    - + Validité pour les enfants atteints d'un cancer et les enfants de personnes malades du cancer.
    - + Evaluation d'un dépistage standardisé du stress avec un relevé simple des besoins et intégration dans la prise en charge oncologique primaire.
    - + Réglementation relative aux qualifications des spécialistes en psycho-oncologie, normes en matière de formation et de perfectionnement.
  - + **Etablir une réglementation nationale pour le financement des services psycho-oncologiques dans le cadre des soins de base, au sein de structures mises en réseau.**
  - + **Faire connaître, intégrer de manière satisfaisante et mettre en réseau les services de psycho-oncologie dans le domaine de la prise en charge oncologique primaire.**
- 

## 9

### Réadaptaion

Le public n'a toujours pas conscience que bien souvent le cancer est devenu une maladie chronique et, chez nombreux patients, peut même être guéri. La durée de survie est longue. L'autonomie des patients notamment mérite un soutien particulier, du point de vue de l'amélioration de la qualité de vie des personnes concernées bien sûr – l'un des objectifs du Programme national contre le cancer – mais aussi du point de vue économique. Le meilleur traitement aigu n'est qu'en partie efficace, pour le patient comme pour la société, si l'on laisse la personne concernée livrée à elle-même pour sa réadaptation dans la vie quotidienne.

La chaîne thérapeutique présente actuellement une lacune évidente: il existe déjà quelques initiatives qui s'annoncent judicieuses mais encore trop peu de programmes de réinsertion professionnelle et d'encouragement à l'autonomie des patients.

Les recommandations pour le Programme national contre le cancer 2011–2015 concernent quatre grands domaines: en premier lieu, l'élaboration de programmes de réadaptation oncologiques et l'ancrage de la réadaptation dans la chaîne thérapeutique, puis le financement – de la recherche aussi – et l'établissement en tant que discipline, entre autres par la formation continue.

**Objectifs:**

- + Elaborer des programmes de réadaptation oncologiques ambulatoires et hospitaliers coordonnés.
  - + Définir les parcours cliniques des patients et les critères de qualité.
  - + Résoudre la question du financement.
  - + Créer une formation continue interdisciplinaire structurée pour la réadaptation oncologique.
- 

## 10

---

### **Soins palliatifs**

La plupart des personnes en Suisse décèdent après une phase de dépendance de plus en plus grande en matière de soins. En raison de l’allongement constant de l’espérance de vie, de la multiplication des maladies chroniques mais aussi du progrès médical, toujours plus de personnes auront besoin, à l’avenir, d’une prise en charge pendant la dernière période de leur existence.

Même lorsqu’il est incurable, le cancer devient de plus en plus souvent une maladie chronique, avec laquelle les patients vivent parfois encore des années. En l’occurrence, des troubles dus à la maladie ou au traitement, qui requièrent des mesures adaptées, sont susceptibles de se manifester sans cesse. Pour surmonter ces défis, il faut des modèles de politique de santé innovants, tels que les soins palliatifs (médecine, soins, encadrement et accompagnement palliatifs). On anticipe en prévoyant des soins palliatifs: leur entrée en jeu intervient seulement au moment où la guérison n’est plus possible et ne constitue plus un objectif prioritaire.

Le Programme national contre le cancer 2005–2010 soulignait déjà l'importance de la prise en charge des personnes en fin de vie. Rappelons l'objectif 5: «Améliorer les soins palliatifs et les mettre à la portée de tous.»

Il avait été exigé que tous les patients cancéreux, quels que soient leur lieu de résidence, leur condition sociale et leur âge, aient accès à des soins palliatifs selon leurs besoins et sans frais supplémentaires. Une enquête sur les mesures nécessaires menée conjointement par la Confédération et les cantons en collaboration avec quelque 80 experts, en 2009, a révélé que cet objectif n'a pas encore été atteint.

La Confédération et les cantons ont par conséquent lancé la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010–2012. Ils s'y fixent comme premier but d'ancrer les soins palliatifs dans les secteurs de la santé, des affaires sociales, de l'éducation et de la recherche, de concert avec les principaux intervenants. Les soins palliatifs doivent être à la portée de toutes les personnes atteintes d'une maladie incurable ou chronique progressive, en Suisse.

Des mesures sont nécessaires dans cinq domaines: les soins, le financement, la sensibilisation/l'information, la formation de base, postgrade et continue, et la recherche.

#### Objectifs:

- + Proposer suffisamment d'offres de soins palliatifs dans toute la Suisse.
  - + Garantir l'accès aux prestations de soins palliatifs à toutes les personnes, quelle que soit leur situation socioéconomique.
  - + Sensibiliser la population à l'utilité des soins palliatifs et lui faire connaître les services disponibles.
  - + Transmettre aux personnels qualifiés et aux volontaires travaillant dans les soins palliatifs les compétences adéquates nécessaires en la matière.
  - + Etablir la recherche sur les soins palliatifs, fournissant des résultats d'étude d'excellente qualité et contribuant notablement à résoudre les questions de société liés en fin de vie.
  - + Définir les conditions de mise en œuvre de la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs au moyen d'instruments adaptés.
-

