

« L'accompagnement des patients est essentiel »

Dans le cadre de la Stratégie nationale contre le cancer, Beate Schneider, spécialiste en réadaptation de la Ligue suisse contre le cancer (LSC), a accompagné une étude de l'Université de Zurich menée par Mme la Prof. Dr oec. troph. Sabine Rohrmann et son équipe de l'Institut d'épidémiologie, de biostatistique et de prévention. L'étude était axée sur les critères de qualité et de prestations de la réadaptation oncologique ambulatoire. La Suisse est-elle préparée à l'augmentation du nombre de survivants du cancer ?

Interview : Peter Ackermann



Beate Schneider, qu'imaginez-vous en pensant à l'année 2030 ?

Dans dix ans, j'aurai 66 ans et serai à la retraite. Je pars du principe que j'aurai alors plus de temps pour moi. Plus de temps à consacrer à mes loisirs comme le golf, la randonnée et les voyages, ainsi qu'à ma famille. J'ai également hâte de vivre davantage dans le moment présent et de pouvoir répondre de façon plus spontanée à mes propres besoins.

Comment parvenez-vous aujourd'hui à trouver la tranquillité d'esprit ?

C'est un défi quotidien. J'essaie de vivre en pleine conscience, d'avoir une alimentation saine et beaucoup d'activité physique. Je pratique le yoga associé à la méditation, et je remarque souvent que mes pensées sont très contrôlées. Dans notre culture, il s'agit-là d'une difficulté que rencontrent certainement beaucoup de personnes. C'est en pleine nature que je parviens le mieux à lâcher prise. En parcourant les montagnes, je suis

ancrée dans mon environnement et dans le moment présent.

Vous êtes titulaire d'un CAS en Psychologie de la santé axée sur le changement de style de vie et en Mind Body Medicine de l'Université de Zurich. Dans notre quotidien agité, que conseillez-vous pour trouver la sérénité ?

La pleine conscience constitue une ressource essentielle dans notre société au rythme effréné, orientée sur la performance. Il s'agit de vivre davantage l'instant présent et de le percevoir sans jugement. La pleine conscience permet une attitude plus consciente vis-à-vis de soi-même. Les méthodes de relaxation et les exercices de respiration peuvent contribuer à la pleine conscience, à une amélioration de la perception de soi, au calme et à la sérénité.

En 2030, nous recenserons en Suisse plus d'un demi-million de survivants du cancer. La majorité d'entre eux auront besoin d'un soutien pour retourner à la vie quotidienne. La Suisse est-elle prête ?

Le travail de sensibilisation a été fait. On part actuellement du principe qu'environ 5% de la population totale des pays occidentaux développés a reçu un diagnostic de cancer. En Suisse, cela représente quelque 400 000 personnes. Beaucoup présentent un pronostic favorable, mais auront des effets secondaires et des séquelles de la maladie et des traitements médicamenteux aigus. Après les traitements anticancéreux, ces personnes tentent de retrouver leur vie. Au cours de ces dernières années, des mesures de réadaptation, de soutien et de soins palliatifs ont été engagées. Elles s'imbriquent à court, moyen et long termes pour permettre la bonne

organisation du suivi. En maints endroits de Suisse, il existe déjà des programmes de réadaptation stationnaire. Ce qui est très important de mon point de vue professionnel, c'est qu'au cours de ces dernières années, des programmes de réadaptation oncologique ambulatoires multiprofessionnels ont vu le jour dans toutes les régions linguistiques.

En tant que spécialiste en réadaptation de la LSC, vous avez participé activement à la mise en place de ces programmes. Quelle a été votre expérience ?

Durant ces dernières années, avec mon collègue Nicolas Sperisen de la LSC, responsable de la réadaptation oncologique en Romandie et au Tessin, nous avons conseillé et accompagné des centres oncologiques d'hôpitaux situés aux quatre coins de la Suisse, ainsi que quelques ligues cantonales contre le cancer pour la mise en place de programmes de réadaptation oncologique ambulatoire. Depuis, beaucoup d'hôpitaux nous contactent pour nous faire part de leurs préoccupations. Il s'ensuit un effet « boule de neige » réjouissant. Les ligues contre le cancer de Suisse orientale, d'Argovie, de Zurich et de Thurgovie proposent en outre une consultation spécialisée pour les survivants du cancer. Les programmes de formation visant à mettre sur pied des consultations spécialisées dans d'autres régions sont actuellement révisés par la LSC et des représentants des ligues cantonales et régionales contre le cancer (LCC / LRC). L'objectif est de mettre en place et de proposer des consultations Cancer Survivorship sur l'ensemble du territoire, dans toutes les régions linguistiques.

Il y a cinq ans, on recensait en Suisse cinq programmes de réadaptation oncologique ambulatoire. Il en existe aujourd'hui 25. Quels avantages présente ce type de prise en charge ?

Dans les programmes de réadaptation oncologique ambulatoire, chaque personne touchée bénéficie d'une prise en charge multiprofessionnelle coordonnée avec des thérapies et des consultations personnalisées, qui commence idéalement pendant le traitement aigu. Les programmes ambulatoires tiennent compte des situations physique, psychique et sociale du patient. Dans le cadre des offres ambulatoires placées sous contrôle médical, on recense alors les souhaits individuels ainsi que les besoins et les ressources de la personne touchée. En stationnaire, les programmes durent généralement quatre semaines. Les programmes ambulatoires, d'une durée de douze à seize semaines, sont ainsi plus longs. Cela permet un accompagnement plus efficace des personnes touchées par le cancer au cours de la transition difficile du traitement médicamenteux aigu vers le suivi. De plus, dans cet environnement empreint de confiance au quotidien, les patients parviennent mieux à identifier leurs besoins et ce qui leur donne de la force. Cela influe considérablement sur les compétences de santé des survivants du cancer.

Dans le cadre de la Stratégie nationale contre le cancer (SNC), La Ligue suisse contre le cancer (LSC) a mandaté en 2018 une étude sur la réadaptation oncologique ambulatoire, qu'elle a accompagnée. Quel est l'objectif de cette étude nationale ?

Le but de l'étude était d'élaborer les bases de critères de qualité et de prestations différenciés applicables aux programmes de réadaptation oncologique ambulatoire en Suisse. Une recherche bibliographique portant sur quinze pays a d'abord permis d'avoir une vue d'ensemble des offres et des conclusions tirées en matière de réadaptation oncologique ambulatoire à l'échelle internationale. L'enquête nationale a été mise en œuvre en trois temps. Il s'agit de l'inventaire des programmes de réadaptation oncologique ambulatoire en Suisse par le biais d'une analyse des documents, puis de l'enquête en ligne réalisée auprès de tous les prestataires – les acteurs multiprofessionnels des programmes –, et enfin, de la présentation des résultats et des discussions pour parvenir à un consensus sur les preuves lors des deux ateliers organisés en 2018 et en 2019 avec les prestataires et les représentants de l'association oncoreha.ch et de la SNC.

Considérons une chose à la fois : l'Institut d'épidémiologie, de biostatistique et de prévention de l'Université de Zurich a réalisé la recherche bibliographique internationale sur les programmes multiprofessionnels de réadaptation oncologique ambulatoire dans quinze pays. De quels pays la Suisse pourrait-elle s'inspirer ?

C'est difficile à dire. Les programmes nationaux contre le cancer, les lignes directrices et les instruments d'enquête des pays analysés comme les Pays-Bas, la Suède, l'Allemagne, l'Autriche, le Danemark ou la Grande-Bretagne, mettent en lumière d'importantes disparités au niveau des programmes ambulatoires. La qualité de la bibliographie est par ailleurs hétérogène. L'étude prouve cependant que les programmes multidisciplinaires de réadaptation oncologique ambulatoire améliorent la qualité de vie des personnes touchées. Pour les actifs, ils facilitent le retour à la vie professionnelle. Différentes mesures de réadaptation montrent par ailleurs comment l'activité physique pratiquée dans le cadre de la thérapie par le sport et le mouvement permet de soulager les symptômes, en réduisant notamment la fatigue liée au cancer. Les preuves scientifiques sont éloquentes.

Dans le cadre de l'étude, vous avez représenté les programmes de réadaptation oncologique ambulatoire sur une carte de Suisse, comme déjà mentionné. Où se trouvent actuellement les zones non desservies ?

Les grandes agglomérations sont bien couvertes. On ne peut pas en dire autant des zones rurales. Desservir le milieu rural est naturellement difficile. Prenons le cas d'une personne vivant à Adelboden : elle ne pourra bénéficier d'une offre à proximité et devra p. ex. se déplacer jusqu'au centre d'oncologie de Thoune.

En 2016 déjà, SWISS REHA avait publié des critères de qualité et de prestations pour la réadaptation ambulatoire. Dans l'« Etude nationale sur la réadaptation oncologique ambulatoire », vous avez élaboré des propositions d'adaptation. Pourquoi tout revoir ?

Les critères de qualité et de prestations de SWISS REHA découlaient des critères généraux applicables à la réadaptation ambulatoire. Les critères avaient été plutôt bien reçus, mais la pratique a révélé qu'ils ne répondaient pas entièrement aux besoins spécifiques des patients atteints d'un cancer. La quasi-totalité des prestataires voulait des critères pour une meilleure mise en œuvre dans la pratique. Enfin, l'étude devait également jeter les bases de la reconnaissance de la réadaptation oncologique ambulatoire en Suisse, de la certification de programmes nouveaux et existants, de la promotion de la qualité et de la clarification du financement.

Vous avez recensé l'offre de 17 programmes de réadaptation oncologique ambulatoire. Quelle était l'ampleur des disparités ?

Les programmes sont parfois très différents. Mais c'est principalement entre les régions linguistiques que les différences sont les plus flagrantes. En Romandie, on a tendance à proposer des programmes plus courts mais très intensifs. Au Tessin et en Suisse alémanique, les programmes de réadaptation oncologique ambulatoire sont un peu plus longs, très personnalisés et moins intensifs.

Pourquoi ?

Probablement parce que l'on s'est inspiré de différents modèles.

Quels sont les points communs ?

La majorité des programmes modulaires individuels durent douze semaines. La plupart du temps, ils sont dirigés par des oncologues et des spécialistes en médecine interne générale. S'agissant des mesures de réadaptation prioritaires, il existe beaucoup de similitudes. On

propose le plus souvent cinq modules de base : physiothérapie, thérapie par le mouvement et le sport, diététique, psychothérapie ou psycho-oncologie et en collaboration avec les ligues cantonales contre le cancer, soutien et conseil social.

Après la clôture de l'étude nationale, en travaillant avec des prestataires de programmes de réadaptation oncologique ambulatoire de toutes les régions linguistiques, des spécialistes de l'association multiprofessionnelle oncoreha.ch ainsi que des collaborateurs de la SNC et de la LSC, vous avez élaboré des critères visant à poser les fondations des discussions avec SW!SS REHA et de la révision des critères actuels. Comment avez-vous procédé ?

Nous nous sommes concentrés sur huit critères, comme les critères de SW!SS REHA, mais nous avons intégré les résultats de l'étude et les recommandations qui en découlent dans notre discussion. Nous estimons que la durée adéquate est de douze à seize semaines pour les programmes ambulatoires. Nous conseillons aussi une structure modulaire personnalisée. Les cinq modules de base mentionnés devraient faire partie intégrante de tout programme de réadaptation oncologique ambulatoire, et chaque patient devrait en suivre au moins deux. Nous pensons par ailleurs qu'il est raisonnable que les patients participent à au moins quatre à six unités (de 30 min) par semaine.

Vous avez indiqué que beaucoup de programmes actuels durent douze semaines. Pourquoi recommandez-vous seize semaines ?

Chez les patients atteints du cancer, il faut toujours prévoir des absences pendant la réadaptation oncologique ambulatoire. Pour en tenir compte, nous nous sommes mis d'accord sur douze à seize semaines.

Quels points ont été débattus lors des ateliers ?

Globalement, nous sommes parvenus à un large consensus. Deux points en particulier ont fait débat. Il s'agit premièrement de la direction médicale. Nous nous sommes mis d'accord sur le fait que la direction médicale peut être assurée en premier lieu par des médecins spécialistes de l'un des trois groupes suivants : oncologie, médecine interne générale (MIG) et médecine physique et de réadaptation (MPR). Il est préférable qu'ils disposent d'une expérience avérée dans le domaine de l'oncologie ou de la médecine de réadaptation. D'autres groupes de médecins spécialistes devraient également pouvoir assumer la direction, à condition de satisfaire à deux conditions : il faut toujours impliquer des oncologues et en cas de situation complexe, également des spécialistes en réadaptation. Cela permet une approche holistique de la réadaptation oncologique ambulatoire, notamment dans les régions isolées. Le deuxième point discuté a été la recommandation précise en matière d'unités de temps par patient et par semaine. Nous proposons actuellement au moins quatre à six unités de 30 min par semaine, mais elles doivent être faciles à mettre en œuvre pour les personnes touchées et tenir compte de l'état fonctionnel du patient.

Selon vous, manque-t-il encore quelque chose au catalogue d'exigences élaboré ?

Oui, il faudrait encore développer ou définir un instrument pour identifier les besoins en réadaptation. Il apparaît par ailleurs qu'un accompagnement des personnes touchées par le cancer durant le processus de réadaptation est essentiel et que les patients apprécient beaucoup ce soutien. A mon sens, cette coordination en réadaptation devrait encore être intégrée aux critères de qualité et de prestations.

Chaque année, 15 000 personnes en âge de travailler apprennent qu'elles souffrent d'un cancer et la tendance est à la hausse. Pourquoi n'existe-t-il pas de module dédié au thème « cancer et travail » ?

Dans l'accompagnement des personnes touchées par le cancer, le thème « cancer et travail » est essentiel. Si lors des programmes de réadaptation ambulatoire, les personnes touchées abordent les défis liés à leur place de travail, d'autres consultations dans les ligues cantonales ou régionales contre le cancer sont prévues. Le conseil et soutien social constituent une mesure essentielle dans le cadre de la réadaptation oncologique multiprofessionnelle. Depuis quatre ans, la Ligue contre le cancer s'adresse aussi aux employeurs et employés par le biais d'offres spécifiques.

Que fait-elle concrètement ?

La LSC répond aux questions relatives au thème « Cancer et travail » dans le cadre du coaching téléphonique. Elle propose également des formations en entreprise, qui incluent des présentations de spécialistes et des ateliers sur l'attitude à adopter avec les personnes touchées par le cancer. Les supérieurs endossent un rôle essentiel dans la réintégration des survivants du cancer : ils doivent faire preuve d'un subtil équilibre entre responsabilité entrepreneuriale et compassion, et il faut encore tenir compte des besoins professionnels et émotionnels d'une équipe. Mais cela en vaut la peine car l'on sait aujourd'hui qu'avec un soutien physique et psychique, les survivants du cancer réussissent mieux leur réintégration professionnelle, retrouvant ainsi un élément important de leur vie.

Quelles sont les prochaines étapes de l'étude nationale sur les programmes de réadaptation ambulatoire ?

L'étude nationale est en principe terminée. Lors du dernier atelier placé sous la direction de Catherine Gasser, co-responsable du projet global de la SNC, un large consensus sur les possibles critères de qualité de prestations a été trouvé avec tous les possibles prestataires de réadaptation oncologique et l'association oncoreha.ch. Ces critères ont été communiqués au Comité de l'association multiprofessionnelle oncoreha.ch, qui devrait encore opérer une différenciation plus précise. La SNC soutient désormais oncoreha.ch pour déterminer la procédure à suivre, afin que ces critères puissent être utilisés comme base de certification et que d'éventuelles négociations puissent être menées avec les organismes payeurs.

La SNC se poursuit jusqu'à fin 2020. Cela remet-il en cause la poursuite de la mise en œuvre des résultats de l'étude ?

J'espère que d'ici à la fin de l'année, la SNC et oncoreha.ch auront bien avancé la procédure et que les premiers contacts, p. ex. avec SW!SS REHA et les organismes payeurs, seront établis. Il incombera ensuite à oncoreha.ch de clôturer le projet et les négociations.

Une poursuite de la SNC serait-elle utile ?

Oui, absolument. La SNC revêt un important rôle de médiateur et sait ancrer et promouvoir les projets de politique de santé. J'aimerais qu'il y ait une poursuite de soutien et une promotion – jusqu'à ce que les critères soient adaptés, que les possibilités de mise en œuvre des critères de prestations permettent une certification, et que le financement soit sur les rails.

Qui pourrait assumer une telle tâche à l'issue de la SNC ?

Je ne peux pas répondre comme ça, mais il faut impérativement clarifier cette question avant que la SNC n'arrive à son terme.

Revenons à l'année 2030 : la réadaptation oncologique ambulatoire en Suisse sera-t-elle prête ?

Oui. Le travail de sensibilisation a été accompli et avec les critères de qualité et de prestations découlant de l'étude nationale, nous avons élaboré une base solide qui permettra maintenant de poursuivre le travail. A la LSC, nous avons par ailleurs conçu des outils importants. L'expérience montre qu'outre le conseil personnalisé prodigué par mes collègues et moi-même, ces outils représentent une très bonne orientation et un excellent soutien pour la mise en place d'un programme de réadaptation oncologique ambulatoire. Les outils essentiels sont le guide et le manuel pour la mise en place de la réadaptation ambulatoire, où sont décrits toutes les étapes de la planification jusqu'à la réalisation pratique. Le journal de bord de réadaptation est destiné aux personnes touchées par le cancer et fournit un aperçu du parcours de réadaptation aux patients et aux professionnels, en indiquant où ils se trouvent.

Qu'avez-vous appris sur la condition humaine grâce à votre travail dans le cadre de l'étude nationale sur les programmes de réadaptation oncologique ambulatoire ?

Chaque être humain étant complexe, il doit être considéré de façon globale.

Portrait

Agée de 56 ans, Beate Schneider est mariée et mère de deux enfants adultes. Elle vit à Kriens. Elle a étudié les sciences du sport, discipline majeure Réadaptation, à l'Université du sport de Cologne. Depuis avril 2020, elle est également titulaire d'un CAS en Psychologie de la santé axée sur le changement de style de vie et en Mind Body Medicine de l'Université de Zurich. Beate Schneider travaille depuis 2015 en tant que spécialiste en réadaptation de la Ligue suisse contre le cancer et elle a dirigé au sein de la LSC l'étude nationale sur la réadaptation oncologique ambulatoire. Avant de rejoindre la LSC, Beate Schneider a élaboré et mis en œuvre le programme de réadaptation oncologique ambulatoire du centre d'oncologie du Spital STS AG de Thoun entre 2010 et 2014. Elle était alors épaulée par une équipe de projet multiprofessionnelle. En qualité de coordinatrice de la réadaptation, elle a acquis une précieuse expérience du travail pratique avec les patients atteints d'un cancer. Depuis cette année, Beate Schneider représente la LSC au sein du Comité de l'association oncoreha.ch.

Liens vers des documents importants

- La Ligue suisse contre le cancer a répertorié sur son [site](#) tous les programmes de réadaptation oncologique ambulatoire proposés en Suisse.
- [Réadaptation oncologique](#)
- [Cancer et travail](#)

Autres liens, matériel d'information ou documents au format PDF :

- [Brochure « Réadaptation oncologique »](#)
- [Feuille d'information « Réadaptation oncologique »](#)
- [Fiche d'information « Réadaptation oncologique »](#)
- [Article Aspect mai 2020](#)