

Recommandations consensuelles pour les soins aux survivants du cancer en Suisse

Septembre 2025

Groupe de projet (auteur-es)

Prof. Dr rer. medic. Manuela Eicher^{a,d,1,2,3,4}, Dr méd. Eva Maria Tinner^{a,d,5,6}, Prof. Dr méd. et Dr phil. nat. Sacha I. Rothschild^{a,d,7,8}, Dr Nicolas Sperisen^{a,d,9}, Sarah Stoll, MAS in onkologischer Pflege^{a,b,d,10}, Lorenz Tanner^{a,d,11}, Dr méd. Sacha Plüss^{b,c,d,12}, Prof. Dr phil. Marika Bana^{c,d,13,14}, Noëlle Bender Rizuti^{c,d,15}, Advokat Martin Boltshauser^{c,d,16}, Catherine Dorogi^{c,17}, Frédéric Fournier^{c,d,18}, Prof. Dr méd. Claudia E. Kuehni^{c,19}, Prof. Dr phil. Gisela Michel^{c,d,20}, Dr méd. Veronika Nagy^{c,d,21,22}, Prof. Dr Simon Peng-Keller^{c,23}, PD Dr méd. Florian Strasser^{c,d,22}, Therese Straubhaar^{c,d,9,24}, Dr phil. Diana Zwaehlen^{c,25,26}, Jürg Vontobel^{c,d,27,28}, Aselia Rast^{c,27}, Fabian Rast^{c,27}, Dr méd. Christa K. Baumann^{d,29}, Carina Bobzin^{d,30}, Clivia Cavallo^{d,31}, Nicole Corballis^{d,32}, Miriam Döbeli^{d,30}, Dr méd. Véréne Dougoud^{d,33}, Anna Farris^{d,30}, Dr Anna Götz, Pflegeexpertin^{d,34}, Dr méd. Eva Hägler-Laube^{d,7}, Dr méd. Andreas Jakob^{d,35}, PD Dr méd. Attila Kollár^{d,6}, Dr méd. Patrick Nemeshazy^{d,26,36}, Annett Noack^{d,37}, Prof. Dr. med. Adrian Ochsenbein^{d,6}, Dr méd. Alexandros Papachristofilou^{d,25}, Prof. Dr méd. Jakob Passweg^{d,25}, Cindy Quagliariello^{d,38}, Prof. Dr phil. Karin Ribl^{d,39,40}, Lic. iur. Michelle Salathé, MAE^{d,41}, PD Dr méd. Julian Schardt^{d,42}, PD Dr méd. Kevin Selby^{d,43}, Dr méd. Katharina Staehelin MPH^{d,44}, PD Dr méd. Alix Stern^{d,45}, Dr méd. Christian Taverna^{d,46}, Zuzana Tomášiková^{d,47}, méd. pract. Kathrin Vollmer^{d,48}, Prof. Dr méd. Roger von Moos^{d,49,50}, Prof. Dr méd. et phil. Maria Werli^{d,7,51}, Prof. Dr méd. Dr phil. Andreas Wicki^{d,32}, Prof. Dr phil. Alexander Wünsch^{d,6}, Nadja Wyrsch MScN^{d,52}, Samantha Xavier^{d,53}, Dr méd. Ralph Zachariah^{d,54}, Prof. Dr méd. Miklos Pless^{a,d,e,1,54,55}

^a Membres du groupe de projet, ^b auteur-es des exemples de patients, ^c spécialistes ayant participé à un entretien, ^d participant-es aux réunions de consensus, ^e chefs de projet

¹ Membre du comité de direction d'Oncosuisse, ² Institut Universitaire de Formation et de Recherche, Faculté de Biologie et de Médecine, Université de Lausanne, ³ Centre hospitalier universitaire Vaudois CHUV, ⁴ Présidente de Soins en oncologie Suisse, ⁵ Hôpital cantonal de Bâle-Campagne, ⁶ Hématologie et oncologie pédiatriques, Clinique universitaire de pédiatrie, Hôpital de l'Île, Hôpital universitaire de Berne, ⁷ Hôpital cantonal de Baden (KSB), ⁸ Université de Bâle, ⁹ Ligue suisse contre le cancer, ¹⁰ conseillère psycho-oncologique, Ligue contre le cancer de Suisse orientale, conseillère spécialisée en survie au cancer, ¹¹ Conseil des patients, Swiss Cancer Institute, Bern, ¹² Médecin-chef médecine interne, direction du suivi des survivants du cancer chez l'enfant, Hôpital cantonal de Lucerne (LUKS), ¹³ Haute école de santé Fribourg, ¹⁴ Akademische Fachgesellschaft Onkologiegipflege, ¹⁵ Ligue tessinoise contre le cancer, ¹⁶ anciennement ProCap, ¹⁷ Fondation Rive-Neuve, ¹⁸ équipe mobile de soins palliatifs Voltigo, Ligue fribourgeoise contre le cancer, Ligue fribourgeoise contre le cancer, ¹⁹ Childhood Cancer Research Group, Institut de médecine sociale et préventive (ISPM), Université de Berne, ²⁰ Faculty of Health Sciences and Medicine, Université de Lucerne, ²¹ Hôpital cantonal de Saint-Gall, ²² Centre de médecine intégrative, HOCH Health Suisse orientale & Cancer Fatigue Clinic (Schaffhouse, Münsterlingen, Sargans), ²³ séminaire de théologie, Université de Zurich, ²⁴ Association suisse pour le travail social en lien avec la santé, ²⁵ Hôpital universitaire de Bâle, ²⁶ Société Suisse de Psycho-Oncologie, ²⁷ personne atteinte, ²⁸ CONCORDIA, ²⁹ Prolindo Lindenhofgruppe Bern, ³⁰ Swiss Cancer Patient's Alliance (SwissCAPA), ³¹ Ligue bâloise contre le cancer, ³² Soins en oncologie Suisse, ³³ Hôpital cantonal de Fribourg, ³⁴ Hôpital universitaire de Zurich, ³⁵ Hirslanden Klinik Aarau, ³⁶ Spital SRO Langenthal, ³⁷ Hôpital cantonal de Zoug, ³⁸ Ente Ospedaliero Cantonale (EOC), ³⁹ Careum Hochschule Gesundheit, part de la Kalaidos Fachhochschule Schweiz, ⁴⁰ ETOP IBCSG Partner Foundation, ⁴¹ Medizin, Ethik, Recht Consulting, ⁴² Bürgerspital Solothurn, ⁴³ Université de Lausanne, ⁴⁴ National Institute for Cancer Epidemiology and Register, ⁴⁵ Réseau Hospitalier Neuchâtelois, ⁴⁶ Hôpital cantonal de Münsterlingen, ⁴⁷ Cancer de l'enfant en Suisse, ⁴⁸ Hôpital de Thoun, ⁴⁹ Hôpital cantonal des Grisons, ⁵⁰ Société Suisse d'Oncologie Médicale, ⁵¹ Société Suisse de Médecine Interne Générale, ⁵² Klinik Gais, ⁵³ Hôpital Riviera-Chablais, ⁵⁴ Hôpital cantonal de Winterthour, ⁵⁵ Swiss Cancer Institute, Bern

Coordination et soutien

Interface Politikstudien Forschung Beratung AG Lucerne et Lausanne
interface-pol.ch
Dr méd Dr phil. Stefan Essig
Manuela Oetterli
Dre Sarah Ziegler

Lancement et financement

All.Can Schweiz (subvention non limitée)

allcan-suisse.ch

Dr phil. Jan Depta (président)

Wandana Flurina Alther (directrice générale)

All.Can est une initiative internationale multipartite dont l'objectif est d'améliorer les soins aux patient-es atteints de cancer. Lancée en 2016 en Europe, l'initiative est composée de représentants de la recherche, des entreprises pharmaceutiques, des organisations de patient-es et des assurances-maladie. Depuis 2019, All.Can Suisse s'engage à l'échelle nationale pour une prise en charge durable du cancer, adaptée aux besoins. All.Can Suisse se concentre sur les thèmes de l'efficacité, des chances de survie en cas de cancer et de l'égalité des chances.

Remerciements

Nous remercions vivement tous les professionnels qui ont mis leur expertise à disposition lors de l'élaboration des recommandations consensuelles, dans le cadre d'un entretien. Nous remercions tout particulièrement les survivants du cancer et leurs proches, qui ont contribué de manière essentielle à faire valoir le point de vue et les expériences des personnes atteintes.

Enfin, nous adressons nos remerciements à toutes les personnes qui ont participé aux deux réunions de consensus. Leur soutien a permis de finaliser et d'adopter les présentes recommandations consensuelles et contribuera à les diffuser et à les mettre en œuvre dans leurs domaines de spécialité respectifs.

1. Introduction	5
2. Détection précoce des récives et d'autres cancers	10
3. Gestion des séquelles de la maladie et du traitement	12
4. Empowerment (autonomisation)	18
5. Organisation des soins aux survivants et communication	23
6. Recherche	28
Annexe	31
A 1 Littérature prise en compte	31
A 2 Exemples de patients	31

1. Introduction

En Suisse, le cancer touche environ 45 600 personnes chaque année.¹ En raison de l'évolution démographique, des changements sociaux et des possibilités de traitement nouvelles et meilleures, le nombre de personnes concernées vivant avec et après un diagnostic de cancer – les « survivants du cancer » – augmente fortement. Pour l'année 2024, le nombre de survivants du cancer en Suisse est estimé à environ 450 000.² À cela s'ajoutent les proches et autres personnes de référence des survivants, qui sont également concernés.

1.1 Besoin de soins holistiques pour les survivants

Les survivants du cancer sont souvent confrontés aux séquelles physiques, psychiques, sociales et spirituelles de leur maladie. Le risque d'une récurrence du cancer après le premier diagnostic constitue un fardeau supplémentaire pour les personnes concernées. Alors que beaucoup retrouvent une capacité fonctionnelle complète, certaines personnes font face à de graves limitations et ont besoin de stratégies pour gérer au mieux leurs troubles chroniques. Le cancer représente également un grand défi pour les proches.

En conséquence, les besoins des survivants du cancer et de leurs proches en matière de prévention, de traitement, de soins et d'assistance (les soins aux survivants) varient : cela peut aller d'un soutien minimal à des soins complets tout au long de la vie. L'objectif est de proposer des soins de survie adéquats à tous les survivants du cancer. La mesure dans laquelle les patient-es souhaitent ou non accepter l'offre est de leur propre ressort. Il est recommandé de solliciter un soutien professionnel proactif pour les survivants du cancer gravement atteints et dont la compétence de décision est limitée.

Le plan directeur 2025 d'Oncosuisse montre qu'il reste encore beaucoup à faire en Suisse en matière de soins aux survivants. Ceux-ci sont intégrés aux soins plus généraux dans d'autres pays, et leur efficacité et efficacité ont été démontrées dans des études. En Suisse, ils ne sont que partiellement disponibles et l'égalité des chances n'est pas garantie.

1.2 Objectifs et groupes cibles des recommandations consensuelles

Les présentes recommandations consensuelles pour les soins aux survivants du cancer ont été conçues pour améliorer les soins aux survivants en Suisse. Elles s'adressent aux professionnels de différents domaines (notamment les disciplines médicales, infirmières, thérapeutiques, sociales et spirituelles) et visent à promouvoir la compréhension et l'action communes pour des soins professionnels, complets, orientés vers les ressources et centrés sur la personne survivante. Elles doivent donner une vue d'ensemble des principaux aspects des soins aux survivants et servir de point de départ pour la concrétisation et la mise en œuvre ultérieures (p. ex. développement de lignes directrices spécifiques au traitement, guides pour les personnes concernées etc.) ainsi que pour

¹ NKRS Organe national d'enregistrement du cancer (2016-2020) : Nouveaux cas de cancer ([lien](#))

² Ligue suisse contre le cancer (2024) : Le cancer en Suisse : chiffres clés ([lien](#))

la mise en place d'un réseau national. Les spécificités régionales doivent être prises en compte.

1.3 Origine et structure des recommandations consensuelles

Les recommandations consensuelles pour les soins aux survivants du cancer ont été élaborées par un groupe de projet composé de spécialistes multidisciplinaires et de personnes concernées. Elles ont été conçues sur la base de directives internationales existantes et de la littérature spécialisée (voir également l'annexe A 1) et en étroite collaboration avec le groupe de projet. Elles ont en outre été complétées par des informations issues d'entretiens avec 14 spécialistes multidisciplinaires et personnes concernées, et adaptées au contexte suisse. Lors de deux conférences de consensus en avril et juin 2025, les recommandations consensuelles ont fait l'objet de discussions, puis ont été finalisées et adoptées par 43 experts de tous les domaines pertinents ainsi que par les personnes concernées.³ Une recommandation était considérée comme acceptée si elle obtenait un taux d'approbation de 75 %. Si ce taux n'était pas atteint lors du premier consensus, la recommandation devait être adaptée, puis rediscutée et acceptée lors d'une deuxième réunion. Si une recommandation était approuvée à moins de 75 % lors de la deuxième réunion, un consensus devait être trouvé pendant la réunion. Les membres du groupe de projet n'étaient pas autorisés à voter.

Les présentes recommandations consensuelles s'articulent autour de six chapitres :

- Chapitre 1 : Introduction
- Chapitre 2 : Détection précoce des récives et d'autres cancers
- Chapitre 3 : Gestion des séquelles de la maladie et du traitement
- Chapitre 4 : Empowerment (autonomisation)
- Chapitre 5 : Organisation des soins aux survivants et communication
- Chapitre 6 : Recherche

Les chapitres traitent des défis et des mesures des soins aux survivants, donnent un aperçu sous forme de mots-clés, et fournissent des exemples concrets tirés de la pratique ainsi que des références à des informations complémentaires. Bien que les contenus soient décrits dans des chapitres distincts, ils sont souvent liés entre eux et s'appuient les uns sur les autres. Les présentes recommandations consensuelles accordent une attention particulière à une compréhension bio-psycho-sociale large et spirituelle des soins de survie, au traitement et à la prise en charge interprofessionnels et bien coordonnés, à la prise en compte adéquate des besoins individuels et des phases de vie des personnes concernées et de leurs proches ainsi qu'à leur implication active dans les processus de décision.

Termes utilisés

Les recommandations consensuelles emploient les termes suivants :

³ Die Zustimmungsrates zu den einzelnen Kapiteln bzw. Kapitelabschnitten bewegte sich an der ersten Konsensuskonferenz zwischen 74% und 94%, die Zustimmungsrates zur Verabschiedung der Konsensusempfehlungen betrug an der zweiten Konsensuskonferenz 100%.

Survivants du cancer

Par survivants du cancer, nous entendons toutes les personnes qui ont reçu un diagnostic de cancer, qu'elles soient considérées comme guéries du cancer, qu'elles vivent avec leur diagnostic de cancer ou après un traitement anticancéreux. D'autres personnes concernées par la maladie, c'est-à-dire les proches et autres personnes de référence des survivants du cancer, jouent également un rôle important dans les recommandations consensuelles.

Survie au cancer

Nous appelons survie au cancer la période qui court à partir de la pose d'un diagnostic de cancer. Cette période peut être divisée en différentes phases, chacune d'entre elles présentant des défis spécifiques et nécessitant un traitement et une prise en charge appropriés afin de réduire les séquelles (cf. représentation D 1.1) :

- *Phase I* : juste après le diagnostic, et pendant les premiers traitements, la priorité est donnée au traitement aigu et à la survie. Dès ce stade, des difficultés apparaissent, dont les effets ne se font souvent sentir que des années plus tard mais qui doivent être abordées à temps, par exemple la décision de prendre des mesures de préservation de la fertilité, le maintien des capacités physiques ou les questions d'assurance.
- *Phase II* : lorsque le traitement aigu prend fin, de nombreuses personnes concernées ressentent des émotions contradictoires telles que la joie et le soulagement mais aussi de l'incertitude, l'épuisement ou un sentiment d'impuissance. Le soutien constant pendant la période de traitement s'arrête souvent brutalement et les personnes se sentent abandonnées. Parallèlement, il peut y avoir des récives de la maladie ainsi que les premières conséquences de la maladie et du traitement, qui doivent être abordées dans le cadre du suivi oncologique spécifique ainsi que par d'autres spécialistes.
- *Phase III* : cinq ans après le diagnostic, de nombreuses personnes concernées sont considérées comme guéries au plan oncologique, tandis que d'autres sont atteintes d'un cancer durable et incurable sans aucune perspective à long terme.⁴ Cependant, toutes les personnes concernées, qu'elles soient guéries ou non, peuvent continuer à présenter des séquelles persistantes de la maladie ou de son traitement, et développer de nouvelles séquelles. Il est donc nécessaire de poursuivre le suivi.

Soins aux survivants

Les soins aux survivants comprennent des mesures multidisciplinaires qui aident à relever les défis physiques, psychiques, sociaux et spirituels d'un survivant du cancer, et à réduire les séquelles de la maladie et du traitement au cours des différentes phases. L'objectif est que tous les survivants du cancer bénéficient d'un dépistage standardisé et de soins adaptés à leurs besoins.

Les soins de survie individuels devraient être consignés dans un plan appelé « Survivorship Care Plan ». Ce plan comprend le diagnostic, le traitement, les

⁴ La répartition des phases II et III de la survie au cancer avant et après cinq ans correspond à un modèle. Dès les cinq premières années qui suivent le diagnostic, les personnes concernées font face à divers pronostics et processus de guérison.

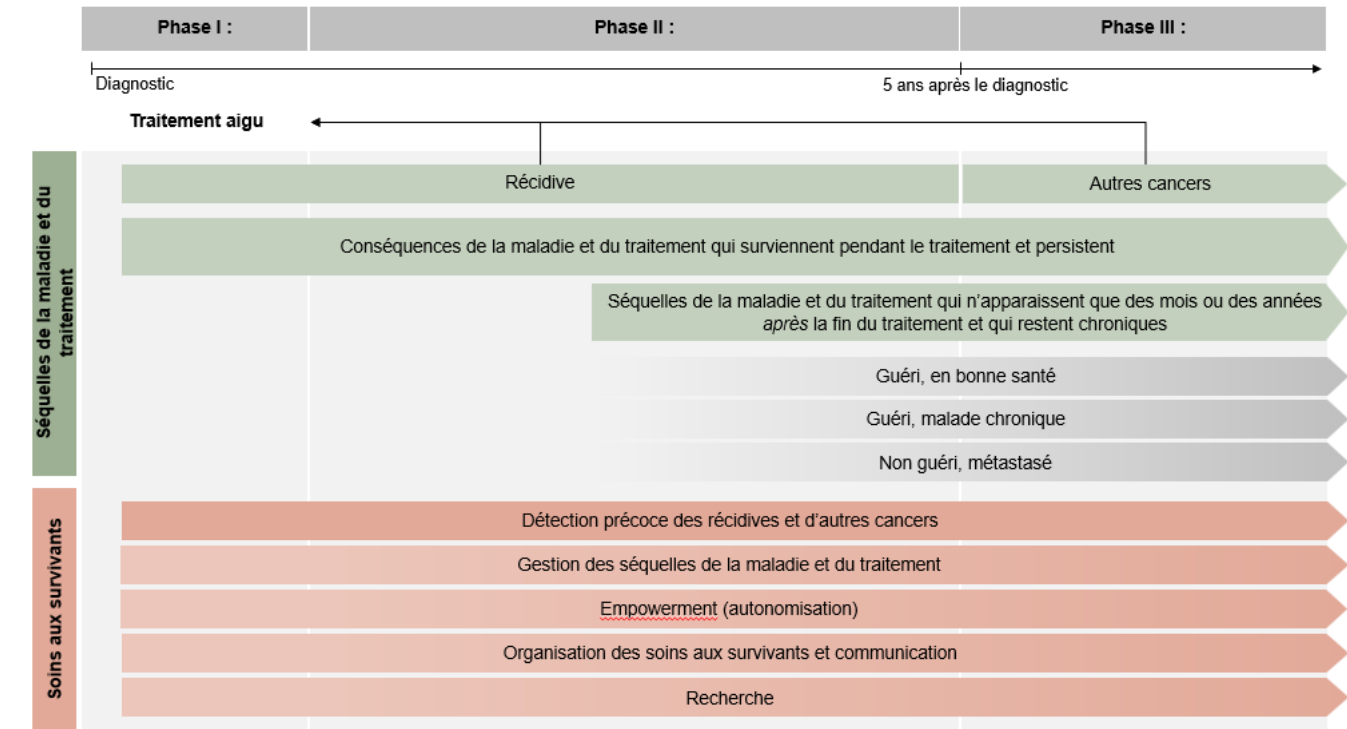
défis, des indications sur l'autogestion ainsi que les objectifs et les mesures correspondants (voir également le paragraphe 5.4).

Les thèmes centraux des soins aux survivants sont la détection précoce des récidives et des autres cancers, la gestion des séquelles de la maladie et du traitement et l'autonomisation. Des aspects importants concernent en outre l'organisation des soins aux survivants et de la communication ainsi que la recherche et l'évaluation. Les personnes en situation palliative doivent notamment être prises en charge selon les recommandations en matière de soins palliatifs (se référer également aux exemples de patients, cf. annexe A 2).⁵

⁵ Il existe certes un recoupement entre le contenu des soins de survie et les mesures palliatives, mais les recommandations consensuelles n'abordent pas les soins palliatifs spécialisés.

Représentation schématique de la survie au cancer
 La présentation donne un aperçu de la survie au cancer.

D 1.1 : Survie au cancer



Légende : Source : propre représentation, d'après Sperisen, Stoll et Bana (2024)
 Légende : le concept de survie au cancer illustre les séquelles de la maladie et du traitement ainsi que les soins nécessaires aux différentes étapes de la survie.

2. Détection précoce des récidives et d'autres cancers

L'objectif de ce chapitre est de présenter des mesures de dépistage précoce des récidives (c'est-à-dire la réapparition du cancer primaire initial) ainsi que d'autres cancers (secondes tumeurs) chez les survivants du cancer.

2.1 Récidives et autres cancers

Le risque de récurrence varie en fonction du type de cancer et du stade de la maladie. C'est au cours de la première phase de la survie au cancer que ce risque est le plus élevé. Par rapport à la population générale, les survivants du cancer présentent en outre un risque plus élevé, à long terme et de manière persistante, d'apparition d'autres cancers (voir également le chapitre 3). Les facteurs de risque incluent : la génétique (prédisposition), les habitudes de vie (p. ex. la consommation d'alcool et de tabac, l'alimentation, l'exercice physique, l'exposition au traitement et les facteurs environnementaux (comme l'exposition au soleil)). Les facteurs de risque au moment du diagnostic pendant l'enfance sont principalement la prédisposition génétique et l'exposition au traitement. À l'âge adulte, il s'agit plutôt de facteurs de risque évitables comme la consommation de tabac et d'alcool (voir aussi le chapitre 4).

2.2 Mesures de détection précoce

Le suivi médical sert en premier lieu à détecter précocement une récurrence. En même temps, elle peut aussi servir de filet de sécurité émotionnel et renforcer la confiance des survivants du cancer. Ce suivi doit être basé sur des preuves et s'appuyer sur les lignes directrices pertinentes des organisations professionnelles. et peut comprendre l'anamnèse, l'examen physique, les analyses de laboratoire et/ou l'imagerie. Il convient en outre de recommander aux personnes concernées des stratégies de réduction des risques, par exemple des mesures de traitement complémentaires qui réduisent le risque de rechute, et de contrôler leur application.

Les survivants du cancer devraient également se voir recommander une stratégie de détection appropriée, basée sur des preuves, afin d'identifier les facteurs de risque d'autres cancers. Il s'agit notamment des aspects suivants :

- *Consignation des habitudes de vie* : enquête sur les facteurs qui influencent les habitudes de vie (y c. l'anamnèse sociale et l'enquête sur les influences environnementales) et/ou orientation vers des prestataires appropriés.
- *Détection de la prédisposition génétique* : anamnèse familiale détaillée et/ou orientation vers un conseil génétique et réalisation de tests appropriés après une prise de décision participative.
- *Enregistrement de l'exposition au traitement* : documentation des champs de radiations, y c. la dose (par fraction et cumulée) et le moment ; documentation des thérapies systémiques, y c. la dose cumulée par mètre carré de surface corporelle, la durée et le moment d'administration.

Toutes les recommandations et mesures doivent être saisies dans un plan de survie, si possible sous forme numérique (voir aussi le chapitre 5).

Exemples tirés de la pratique

- Exemple tiré d'un entretien, qui montre à quels facteurs faire attention en clinique lors de la détection précoce des récives : « Le dépistage des récives tumorales est pris en charge par l'équipe médicale en oncologie. En complément, les personnes atteintes de cancer reçoivent, par écrit, des informations concrètes (compréhensibles !) sur les éléments qui permettent de reconnaître une récive tumorale, sur les points à surveiller et sur le moment où il convient de se manifester auprès de l'équipe de soins oncologiques en cas de suspicion. »

L'essentiel en bref

- *Détection précoce des récives de tumeurs* : suivi selon des lignes directrices fondées sur des preuves et avec des mesures appropriées
- *Stratégie de détection d'autres cancers* : identification de la prédisposition au risque, y compris les habitudes de vie, les antécédents familiaux et l'exposition au traitement
- Recommandation et mise en œuvre de mesures de réduction des risques, conformément aux lignes directrices ; analyse génétique en cas d'indication
- *Documentation de toutes les recommandations et mesures (y compris celles qui ne sont pas fondées sur des preuves)* : dans un plan de survie (numérique)

Informations complémentaires

- Groupe d'oncologie pédiatrique : directives de suivi à long terme pour les survivants du cancer chez l'enfant, l'adolescent et le jeune adulte ([lien](#))
- Rapport sanitaire sur le cancer 2024 : Seconds cancers primaires en Suisse – Le risque d'une seconde tumeur après un premier diagnostic ([lien](#))
- International Guideline Harmonization Group: A collaboration to optimize care for childhood, adolescent & young adult cancer survivors (International Guideline Harmonization Group; Breast Cancer ([lien](#)) ; Thyroid Cancer ([lien](#)))

3. Gestion des séquelles de la maladie et du traitement

Ce chapitre décrit les séquelles fréquentes du cancer et de son traitement. Il présente une démarche structurée de prévention et de détection, de traitement et de prise en charge de ces séquelles, ainsi que de vérification des interventions réalisées. L'objectif est d'apporter un soutien holistique aux personnes concernées.

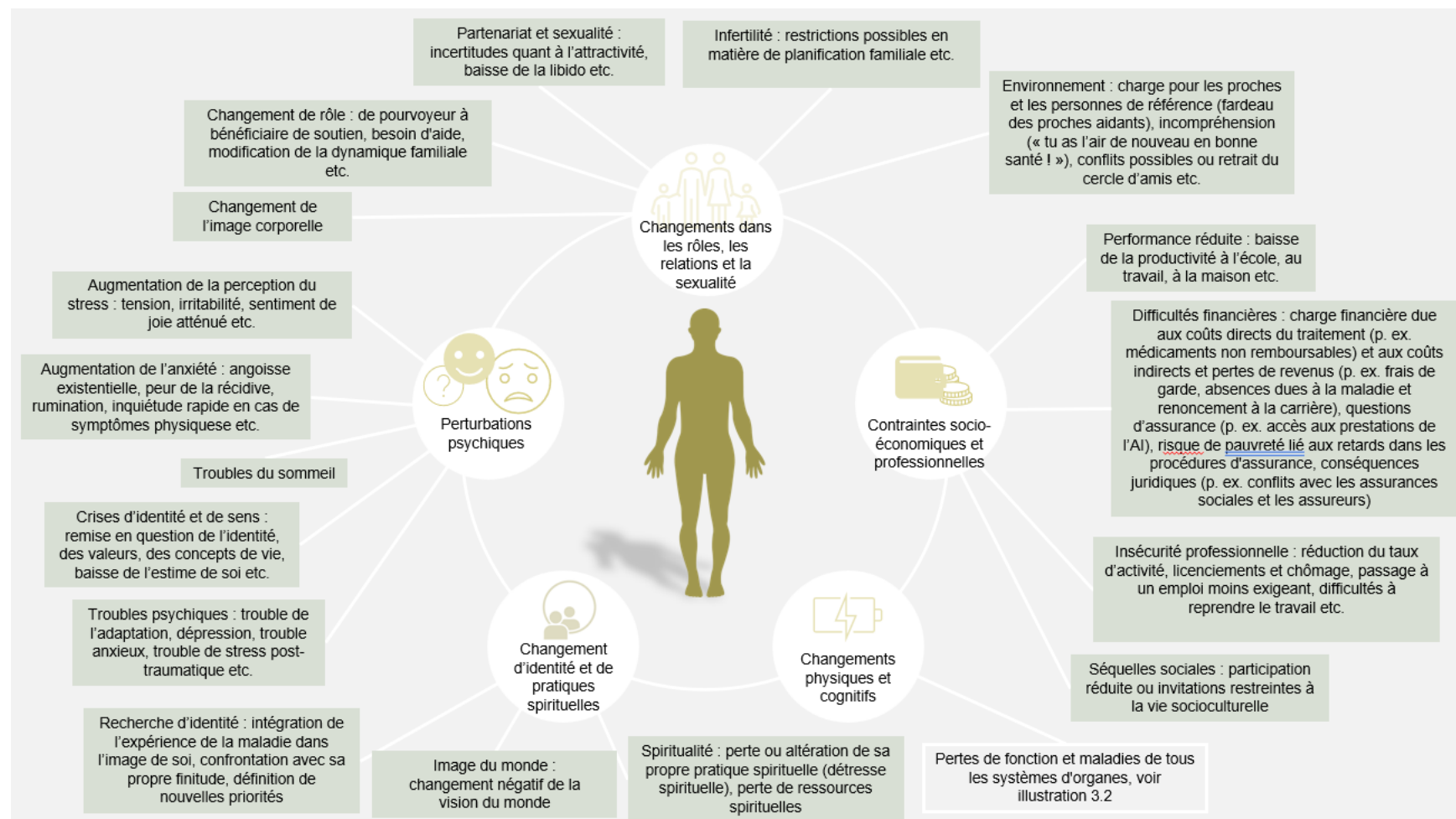
3.1 Séquelles fréquentes de la maladie et du traitement

Les survivants du cancer présentent un risque de subir de nombreuses séquelles de leur maladie et du traitement. Celles-ci peuvent inclure des changements physiques et cognitifs, des troubles psychiques, des contraintes socio-économiques et professionnelles, des changements dans les rôles, les relations et la sexualité, ainsi que des changements dans l'identité et les pratiques spirituelles. L'apparition et l'ampleur des séquelles de la maladie dépendent notamment de l'état de santé avant le cancer, de l'âge, du type et de la gravité du cancer, du type et de l'intensité du traitement (toxicité), de la gestion des effets indésirables et des symptômes, du vécu subjectif ainsi que des conditions socio-économiques et individuelles.

Les séquelles de la maladie peuvent se manifester rapidement. Dans certains cas, les risques augmentent avec la durée de survie au cancer. De ce fait, les séquelles de la maladie sont pertinentes dans toutes les phases de la survie au cancer, notamment plusieurs années après la fin du traitement. Un cancer peut également être perçu subjectivement comme une chance de développement personnel et d'activation de nouvelles ressources, ceci en tant qu'effort d'adaptation aux défis et aux contraintes (résilience, mécanismes d'adaptation, croissance post-traumatique). En outre, une nouvelle approche de la spiritualité peut également être expérimentée.

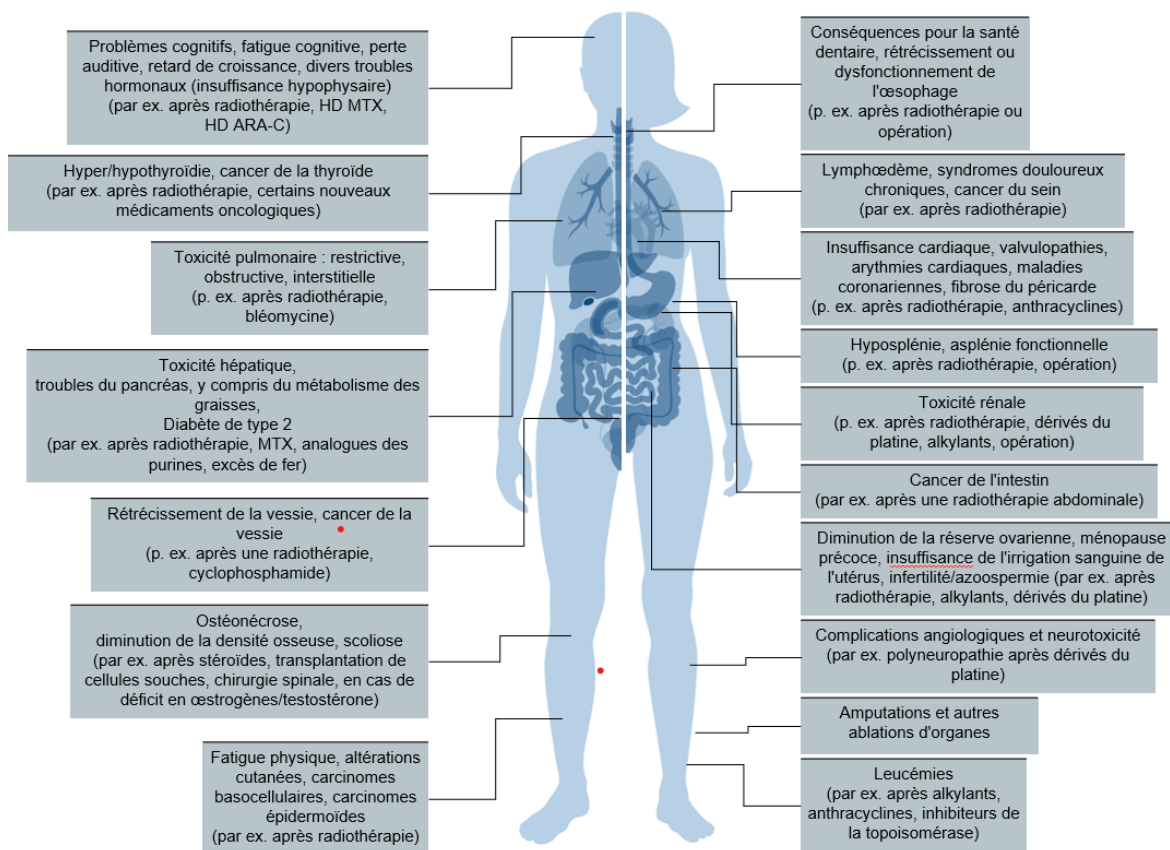
Afin de mieux comprendre les nombreux défis auxquels sont confrontés les survivants du cancer, la représentation D 3.1 présente des exemples de conséquences fréquentes de la maladie et du traitement. Le schéma D 3.2 présente quelques exemples de pertes fonctionnelles et de maladies des systèmes viscéraux pouvant survenir à la suite d'une maladie ou d'un traitement. Toutes ces séquelles peuvent certes se produire mais ne concernent évidemment pas toutes les personnes atteintes de cancer. Par ailleurs, cette représentation ne prétend pas être exhaustive : Les séquelles rares de la maladie ne sont pas mentionnées. De même, les éventuelles séquelles futures des nouvelles formes de traitement oncologique ne sont pas encore connues aujourd'hui.

D 3.1 : Exemples de séquelles fréquentes de la maladie et du traitement



Légende : Propre représentation.

D 3.2 : Exemples de pertes fonctionnelles et de maladies des systèmes viscéraux pouvant survenir à la suite d'une maladie ou d'un traitement



Source : Propre représentation, inspirée d'Eva Maria Tinner : Bedeutung der lebenslangen Nachsorge nach Krebserkrankungen. Dans : InFo Hämatologie + Onkologie, 2024 ; 27 (11). HD: Dose élevée, MTX: Méthotrexate, Ara-C: Cytosine Arabinoside

3.2 Approche holistique

Afin de prévenir, de détecter précocement et de réduire les séquelles, il est nécessaire d'adopter une approche holistique, interprofessionnelle et partenariale. L'approche peut être divisée en trois étapes.

Prévenir et détecter

En premier lieu, il s'agit de prévenir et de reconnaître à temps les détériorations de l'état de santé et les séquelles indésirables de la maladie.

- *Prévenir les séquelles* : des stratégies préventives de réduction des risques doivent être recommandées, p. ex. par la perte de poids, la gestion du stress et l'exercice physique (voir également le chapitre 4).
- *Clarification complète* : la présence et la gravité des effets doivent être évaluées à l'aide d'une anamnèse bio-psycho-socio-spirituelle, d'un examen physique ainsi que d'instruments validés et d'examens spécialisés. La procédure doit être adaptée au traitement et aux risques individuels. Il est également important de tenir compte de la grande diversité de la gravité des séquelles. Par exemple, les troubles psychiques tels que l'anxiété peuvent être ordinaires mais peuvent aussi s'intensifier et nécessiter un traitement.
- *Utilisation d'outils de dépistage* : les clarifications doivent être effectuées à un stade précoce, de manière systématique et ciblée. Des outils de dépistage doivent être utilisés afin d'anticiper les séquelles ultérieures dans tous les domaines problématiques. L'objectif du dépistage est d'influencer positivement l'évolution de la maladie en cas de détection précoce.
- *Implication des services spécialisés* : les services médicaux et non médicaux (p. ex. la Ligue contre le cancer, Procap, Cancer de l'enfant Suisse, Swiss Cancer Patient's Alliance SwissCAPA et autres organisations de patients) ainsi que les spécialistes du droit des assurances sociales doivent être impliqués en fonction des besoins. Une offre complète de soins aux survivants doit être disponible sur le plan structurel et personnel (voir également le chapitre 5).

Les inquiétudes et les craintes des survivants du cancer doivent être prises au sérieux et les problèmes sous-jacents soigneusement clarifiés. Il est important de prendre en compte les séquelles directes et indirectes de la maladie et du traitement : ainsi, des atteintes psychiques peuvent résulter directement de la confrontation au diagnostic et à des expériences de traitement possiblement traumatisantes. Parallèlement, il peut s'agir de séquelles liées à des limitations physiques ainsi que des pressions sociales, économiques ou interpersonnelles.

Traiter, soigner et conseiller

Les problèmes, limitations fonctionnelles, symptômes ou diagnostics identifiés doivent conduire à une gestion basée sur des preuves.

- *Fixer des objectifs* : dans le cadre d'une planification prospective, des objectifs doivent être fixés en collaboration avec les survivants du cancer. Selon l'âge et l'état de santé général des survivants, différents aspects sont prioritaires. Par exemple, chez les jeunes, il est important de planifier le retour à la formation professionnelle, alors que chez les personnes âgées, il s'agit plus souvent de développer des stratégies pour gérer au mieux les troubles chroniques.

- *Transmission des offres conformément aux objectifs* : les interventions médicales, par exemple des thérapies pharmacologiques, sont importantes en cas de stress ou de maladie. Toutefois, les offres comprennent également la transmission de programmes psychoéducatifs (p. ex. pour l'apprentissage de mécanismes d'adaptation), des conseils juridiques, financiers et psychosociaux, des conseils spirituels ainsi que des offres de réadaptation oncologique. Il est recommandé de recourir à des offres d'interventions d'oncologie intégrative basées sur des preuves. Les offres de réadaptation oncologique, en particulier, sont essentielles pour prévenir ou du moins atténuer les séquelles de la maladie et du traitement.

Vérifier l'intervention

Il est important que les survivants du cancer soient accompagnés durablement et que la réalisation des objectifs soit régulièrement contrôlée.

- *Circuit fermé* : il convient de viser un « circuit fermé » qui comprend l'évaluation, l'orientation vers des examens, des stratégies de réduction des risques, un traitement, une prise en charge et des conseils ainsi que, à un stade ultérieur, une nouvelle évaluation. À cet effet, les objectifs et les mesures doivent être documentés dans un plan de survie (voir chapitre 5).
- *Lignes directrices spécifiques* : les lignes directrices pertinentes des organisations professionnelles doivent être prises en compte comme sources de preuves, ou les lacunes des lignes directrices doivent être comblées. L'utilisation de mesures non fondées sur des preuves devrait également être documentée dans le plan de survie.

Exemples tirés de la pratique

- Exemple tiré d'un entretien sur la documentation et les discussions en clinique au sujet des séquelles des maladies cancéreuses : « Grâce au système d'information de la clinique, les survivants du cancer qui viennent à l'hôpital pour le suivi des survivants du cancer chez l'enfant ont la possibilité de consulter en temps réel l'ensemble des rapports, des résultats de laboratoire, de l'imagerie, des résultats de biopsie, etc. Il est ensuite possible de discuter avec les responsables de la consultation à propos des résultats si nécessaire. Les résultats graves sont toujours abordés avec le responsable ».
- Tinner et al. Characteristics and feedback of adult survivors of childhood cancer seen in Swiss comprehensive follow-up clinics led by general internists: a prospective cohort study ([lien](#))
- Thermomètre de détresse du National Comprehensive Cancer Network (NCCN), utilisé à l'Hôpital cantonal de Winterthour ([lien](#))
- Outil de dépistage des risques socio-économiques liés au cancer (standard de prise en charge en oncologie) de la Ligue contre le cancer ([lien](#))
- Ensemble d'indications des Églises réformées Berne-Jura-Soleure, pour déterminer quand faire appel à une aumônerie et ce à quoi les professionnels de la santé doivent être attentifs ([lien](#))
- Philippe Glémarec, membre du Care Board et infirmier du centre du cancer au CHUV ([lien](#))
- Centre de Soins de Support de la Clinique de Genolier ([lien](#))
- Cina-cancer : une consultation infirmière en oncologie ambulatoire ([lien](#))

- Offres de réadaptation oncologique, liste sur le site Internet de la Ligue contre le cancer ([lien](#))

L'essentiel en bref

- Implication des services médicaux et non médicaux
- Recommandation et vérification du respect des stratégies préventives de réduction des risques
- Clarification et évaluation des séquelles de la maladie conformément aux lignes directrices et avec les moyens appropriés
- Recommandation et mise en œuvre de thérapies et de mesures appropriées
- Réévaluation de la situation à certains intervalles ou lors de phases de prise en charge ou de conseil
- Documentation de toutes les mesures (y compris celles qui ne sont pas fondées sur des preuves)

Informations complémentaires

- Scheidegger et al. : Financial toxicity among cancer Survivors: a conceptual model based on a feedback perspective ([lien](#))
- Nolan et al. : Assessing and Managing Spiritual Distress in Cancer Survivorship ([lien](#))
- Passport for Care der Children's Oncology Group ([lien](#))
- PanCare Guidelines: Guidelines – PanCare ([Lien](#))
- Australian Cancer Survivorship Centre fact sheets ([lien](#))
- Jiao et al. : A rapid review of needs assessment tools for post-treatment cancer survivors ([lien](#))
- Outils de saisie standardisés tels que Generalized Anxiety Disorder 7 (GAD-7) ([lien](#)), ([lien](#)), ([lien](#)), Nine-item Patient Health Questionnaire (PHQ-9) ([lien](#)), ([lien](#)), ([lien](#)), Hospital Anxiety and Depression Scale ([lien](#)), Brief Fatigue Inventory ([lien](#)), critères pour la fatigue de l'American Fatigue Coalition ([lien](#)), ESMO Fatigue Practice Guidelines for Diagnostic and Treatment ([lien](#)), Survivorship Assessment (SURV-A) dans les NCCN Guidelines version 2.2025 (page 34: [lien](#))
- Kiss : Comment expertiser ? Cancer-related Fatigue et ce que les experts et les offices AI en font (ou en ont fait) (initialement paru dans Ärztezeitung : [lien](#))

4. Empowerment (autonomisation)

L'objectif de ce chapitre est de montrer comment il est possible de soutenir les personnes concernées et leurs proches afin de leur donner la possibilité de prendre des décisions actives concernant leur vie avec et après la maladie ainsi que d'atteindre une qualité de vie aussi durable que possible. Il décrit des mesures visant à promouvoir l'autogestion et les compétences en matière de santé.

4.1 Défis à relever

L'autonomisation des survivants du cancer et de leurs proches est pertinente à toutes les étapes de la survie au cancer. L'objectif est de ne pas considérer les personnes concernées comme des bénéficiaires passifs des soins contre le cancer, mais de les impliquer dans un partenariat en tant que co-organisateur actifs de leurs soins de santé. Cela passe par une information compréhensible sur les diagnostics et les options thérapeutiques, par l'accès à un soutien psychosocial et par la promotion de l'auto-efficacité et de l'autogestion en tenant compte des souhaits et des besoins des patient·es. Il est possible de renforcer l'autonomie des personnes concernées et d'améliorer leur qualité de vie grâce à des interventions ciblées, à des équipes interdisciplinaires, à des outils numériques, à des programmes de pairs et à l'échange direct avec des organisations de patient·es telles que l'organisation faîtière Swiss Cancer Patient's Alliance (Swiss-CAPA).

Il convient de soutenir les survivants du cancer et leur entourage de telle sorte à leur permettre de profiter d'un mode de vie sain et d'une bonne santé générale. Les activités physiques, une alimentation saine, l'hygiène du sommeil, les contacts sociaux, les ressources spirituelles et les soins personnels émotionnels sont des facteurs favorables. Les survivants du cancer devraient éviter d'être en surpoids, de fumer et de consommer de l'alcool de manière excessive, car ils présentent déjà un risque plus élevé de maladies chroniques en raison de leur traitement contre le cancer.

Les maladies chroniques les plus fréquentes sont l'hypertension, le diabète, d'autres troubles endocriniens tels que le dysfonctionnement de la thyroïde, le déficit en hormone de croissance, les troubles anxieux, la dépression ou la fatigue. De nombreux survivants du cancer sont atteints de plusieurs maladies (multimorbidité), un phénomène qui s'accroît avec l'âge. Les maladies, quant à elles, s'accompagnent d'une qualité de vie altérée et d'une mortalité accrue. Une action précoce dans le sens d'une gestion des maladies chroniques est essentielle pour que les séquelles de la maladie et du traitement des survivants du cancer ne soient pas détectées trop tard ou ne s'aggravent pas sans être remarquées. Il est nécessaire de donner aux survivants du cancer la capacité d'influencer aussi positivement que possible l'évolution des maladies chroniques et de faire appel suffisamment tôt à des spécialistes en cas de signes de détérioration. C'est pourquoi l'implication des médecins de famille, des services d'aide et

de soins à domicile et d'autres spécialistes des soins ambulatoires est particulièrement importante pour les soins aux survivants.

4.2 Mesures

Les mesures peuvent être divisées en trois étapes.

Détection

Dans un premier temps, il s'agit d'évaluer la situation actuelle des survivants du cancer :

- *Déterminer les ressources* des survivants du cancer et de leurs proches, y compris leur réseau.
- *Méthode commune d'enregistrement et de classification du mode de vie* par des spécialistes et des survivants du cancer. Il s'agit aussi bien de facteurs favorables à la santé qui peuvent être renforcés que de facteurs de risque existants.
- *Implication de l'environnement social* : Les aidants naturels et le soutien par les pairs, c'est-à-dire les proches, les personnes de référence à l'école, au travail (y compris l'employeur), dans les loisirs, ainsi que les groupes d'entraide et les pairs formés à cet effet, constituent des ressources particulièrement précieuses. Il convient de les recenser systématiquement (p. ex. via Family System Assessments and Interventions, Ecomap) et de tenir compte de leur propre charge de stress. Les offres d'organisations de patient-es doivent être communiquées, p. ex. des excursions de groupe ou des possibilités de dialogue.
- *Reconnaître les maladies chroniques* : un bilan complet doit en outre permettre de détecter systématiquement et précocement les maladies chroniques et les comorbidités. En cas de nouvelle problématique ou de détérioration, il est possible de faire rapidement appel à des spécialistes, qui identifient de manière systématique et précoce les maladies chroniques et les comorbidités, au moyen d'évaluations complètes. Les survivants du cancer concernés doivent ensuite être conseillés et accompagnés en fonction de leurs besoins (gestion des maladies chroniques).

Conseil et accompagnement

Les survivants du cancer doivent être conseillés à un stade précoce sur la manière d'utiliser les ressources identifiées de la manière la plus profitable possible :

- *Transmission d'informations* : Des informations pertinentes et de qualité doivent être mises à la disposition des personnes concernées. Il convient en outre de vérifier la compréhension ainsi que la bonne utilisation des informations (qu'a-t-on fait après la transmission des informations ?) (voir l'encadré sur les informations complémentaires ci-dessous). Il est essentiel de prendre en compte les besoins et les ressources individuels des personnes concernées et de leurs proches. Les organisations de patient-es peuvent soutenir ces personnes et notamment les renvoyer vers des spécialistes ou des sources fiables d'informations en ligne.
- *Promotion de l'autogestion* : il est difficile de reconnaître et d'interpréter les symptômes qui surviennent souvent chez les survivants du cancer à la suite de la maladie ou de son traitement. Comme de telles séquelles apparaissent

souvent tardivement et qu'il n'existe à ce moment-là plus aucun suivi rapproché des survivants du cancer, une autogestion efficace, au sens d'un monitoring, d'une gestion et d'une maintenance, est particulièrement nécessaire. Que puis-je faire moi-même en tant que survivant ? Quand dois-je consulter un spécialiste ? Comment une organisation de patient-es peut-elle m'aider ? Pour pouvoir répondre à ces questions, les survivants du cancer doivent connaître leur situation personnelle en matière de risques et améliorer leurs compétences d'autogestion. Souvent, les survivants qui présentent de graves limitations fonctionnelles (physiques, socio-émotionnelles, etc.) sont si restreints dans leur auto-efficacité qu'il peut être nécessaire de faire appel à un soutien professionnel proactif.

- *Sensibilisation aux activités de promotion de la santé et transmission* : l'exercice physique, la réduction du stress et, de manière générale, un mode de vie sain constituent des piliers pour toutes les autres mesures. Il convient de discuter avec les survivants du cancer et leurs proches des facteurs qui peuvent avoir un effet positif sur leur santé. Sur quelles ressources et opportunités peuvent-ils s'appuyer ? Dans quelle mesure des changements sont-ils indiqués (« avez-vous déjà réfléchi à votre alimentation, à votre pratique sportive, etc. ») ? Il convient de définir ensemble des objectifs et des mesures, et de proposer des offres, par exemple pour encourager l'activité physique ou les contacts sociaux.
- *Mesures de prévention médicale* : les mesures générales de dépistage du cancer spécifiques à l'âge et au sexe, les vaccinations, ainsi que le dépistage des maladies chroniques et la prévention des expositions aux infections, doivent être adaptées au possible risque posé aux survivants du cancer. Par exemple, le dépistage du cancer colorectal et du cancer du sein devrait commencer de manière plus précoce après l'irradiation des tissus concernés.
- *Gestion des soins chroniques* : les soins aux survivants comprennent la prévention et la gestion d'autres maladies chroniques, l'harmonisation de la médication et l'évaluation de l'observance des traitements recommandés. Des guides spécifiques à chaque maladie et des guides sur la multimorbidité doivent servir de base aux soins.
- *Création d'un plan de survie* : toutes les informations et recommandations doivent être saisies dans un plan de survie, si possible sous forme numérique (voir aussi le chapitre 5). Celui-ci soutient l'autogestion des personnes concernées, en renvoyant par exemple à des examens préventifs recommandés qui auront lieu à une date ultérieure.

Vérification des interventions

Les plans de mesures individuels et les conventions d'objectifs doivent être contrôlés.

Exemples tirés de la pratique

- Programme Symptom Navi, conçu comme une intervention brève basée sur les principes de l'éducation des patients et du soutien à l'autogestion ([lien](#)).
- Exemple tiré d'un entretien sur la manière dont le traitement du cancer peut poser des problèmes aux survivants du cancer : « Par exemple, une perturbation du métabolisme du glucose, causée par le traitement oncologique,

peut donner lieu à des problèmes de poids. Dans ce cas, il convient de faire appel à des experts d'un centre métabolique. »

- Offres d'oncologie intégrative, p. ex. équipe de l'Institut de médecine complémentaire et intégrative de l'Hôpital universitaire de Zurich ([lien](#)), et équipe du Centre de médecine intégrative et complémentaire du CHUV ([lien](#))
- Offres des ligues contre le cancer ([lien](#))

L'essentiel en bref

Aspects importants

- Détermination des ressources
- Promotion de l'autogestion des survivants du cancer, y compris l'éducation des patient·es au sujet de la vie avec les conséquences du cancer sur la santé et son traitement
- Discussion approfondie sur les comportements qui ont un impact sur la santé, lors de visites de prévention chez des professionnels de la santé
- Évaluation des habitudes de vie et de la gestion du poids
- Conseils sur la réduction des risques
- Adaptation des mesures de prévention recommandées à la population en fonction du possible risque posé aux survivants du cancer
- Tests médicaux, dépistage du cancer, conseils en matière de vaccination, dépistage des expositions aux infections, harmonisation de la médication et contrôle des interactions
- Évaluation et gestion des maladies chroniques qui ne sont pas principalement liées au cancer
- Utilisation de guides spécifiques aux maladies et de guides sur la multimorbidité
- Contrôle de l'ordonnance et de l'achèvement des mesures

Informations complémentaires

- Howell et al. : Management of Cancer and Health After the Clinic Visit: A Call to Action for Self-Management in Cancer Care ([lien](#))
- PanCare Survivorship Care Plan template ([lien](#))
- Office fédéral de la santé publique (OFSP) : Promotion de l'autogestion : Normes de qualité et liste de contrôle ([lien](#))
- Prue et al. : Models of care and associated targeted implementation strategies for cancer survivorship support in Europe : a scoping review protocol ([lien](#))
- Jones et al. : The association of cancer-related fatigue on the social, vocational and healthcare-related dimensions of cancer survivorship ([lien](#))
- Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM) : Projet de soins anticipé ([lien](#))
- Sperisen et al. : Experiences and Needs of Swiss Cancer Survivors in the Domains of Health-Related Information and the Healthcare System ([lien](#))
- SwissCAPA : Swiss Cancer Patient's Alliance pour représenter les intérêts des personnes touchées par le cancer en Suisse ([lien](#)).
- Foster et al. : Characteristics and Components of Self-Management Interventions for Cancer Survivors: A Systematic Review ([lien](#))

- National Cancer Control Programme (NCCP) – Cancer Survivorship Programme: Stratified Self-Managed Follow up Framework. Health Service Executive, Ireland ([lien](#))
- Cuthbert et al. : Self-management interventions for cancer survivors: A systematic review and evaluation of intervention content and theories ([lien](#))
- Kantilal et al. : Facilitating healthcare practitioners to deliver self-management support in adult cancer survivors: A realist review ([lien](#))
- Hart et al. : Survivorship Care for People Affected by Advanced or Metastatic Cancer: MASCC-ASCO Standards and Practice Recommendations. ([lien](#))
- PanCare Plain Language Summaries Late Effects and recommendations for long-term care for survivors of childhood, adolescent and young adult cancer ([lien](#))
- International Guideline Harmonization Group: fatigue ([lien](#)), troubles de la santé mentale ([lien](#)), troubles psychosociaux ([lien](#))

5. Organisation des soins aux survivants et communication

Ce chapitre présente la manière dont les soins aux survivants doivent être ancrés dans l'organisation, conçus de manière interprofessionnelle et coordonnés. Il décrit les structures, rôles et instruments nécessaires à l'assurance qualité.

5.1 Structure d'approvisionnement

Chez les survivants du cancer, les séquelles directes et/ou indirectes du cancer peuvent n'apparaître que tardivement, parfois plusieurs années après la fin du traitement, lorsque les soins habituels dispensés ne garantissent plus un suivi étroit des personnes concernées. C'est pourquoi il est particulièrement important que les soins aux survivants soient planifiés à l'avance et qu'ils soient bien coordonnés et organisés.

Les soins aux survivants peuvent être dispensés en soins primaires, en oncologie ou dans une clinique spécialisée en soins aux survivants, dans un centre médical académique, dans un hôpital de petite taille et dans le cadre d'offres basées sur les soins des ligues contre le cancer. Il faut en outre s'attendre à un recours croissant aux offres numériques. Il est important qu'une offre structurée et contraignante de soins aux survivants soit disponible et qu'elle implique les acteurs régionaux. De plus, l'offre doit être adaptée aux besoins et aux risques des survivants du cancer. Les aspects ci-après sont essentiels.

Offre minimale

L'offre de soins aux survivants doit être disponible sur l'ensemble du territoire, accessible à tous les survivants du cancer et financièrement supportable pour eux. L'accès doit être facilité, flexible et personnalisé, pour des personnes concernées d'âges différents, dans des situations de vie différentes et avec une grande variété de charges, de besoins, de risques, de compétences et de capacités. Les soins aux survivants doivent être envisageables même des années après la fin du traitement. L'offre doit inclure une consultation régulière de survie qui comprend au moins les contenus suivants :

- Tous les survivants du cancer doivent se voir proposer un dépistage standardisé afin de déterminer leurs besoins en matière de soins aux survivants.
- En cas de besoin, les survivants du cancer doivent avoir accès à des soins aux survivants adaptés au risque, individualisés et fondés sur des preuves.
- Les plaintes et les défis typiques doivent être thématiques.
- Un plan de survie contenant les détails du traitement oncologique reçu, la situation individuelle en matière de risque ainsi que les besoins actuels doit être tenu à jour. Celui-ci est idéalement numérique.

Le chef de coordination de la consultation (par le biais de coordinateurs, de pilotes, de coachs ou de navigateurs) doit être formé aux soins aux survivants. Les prestations fournies dans le cadre des soins aux survivants, qu'il s'agisse de la

prise en charge directe des survivants du cancer ou des prestations de coordination, doivent être rémunérées de manière adéquate et être couvertes par les prestations de l'assurance maladie obligatoire.

Interprofessionnalité

Une équipe interprofessionnelle composée de médecins spécialistes sensibilisés et formés aux problèmes spécifiques des survivants du cancer (p. ex. en médecine interne générale, psychiatrie, cardiologie, néphrologie et endocrinologie), de personnel infirmier et d'experts en psycho-oncologie/psychologie/psychiatrie, nutrition, travail social, physiothérapie, ergothérapie, santé sexuelle et spiritualité, doit être mise à disposition. Les associations de patients et les conseillers juridiques doivent également être impliqués de manière précoce et systématique.

Interfaces

Il est essentiel de clarifier les interfaces et les responsabilités entre les professionnels de l'équipe de soins aux survivants. En fonction des besoins et des risques des survivants du cancer, il convient de définir le niveau et l'intensité appropriés des soins et de clarifier les responsabilités. Des offres de transition entre différents niveaux de soins aux survivants (p. ex. accompagnement et coaching pour la transition entre la médecine pour adolescents et la médecine pour adultes ou entre la clinique de soins aux survivants et le cabinet du médecin de famille) doivent être mises à disposition. Il est souhaitable que l'équipe de traitement ou de suivi soit la plus constante possible et qu'il n'y ait pas de mutations fréquentes de personnel. Les survivants veulent avoir le sentiment d'être compris et ne souhaitent pas devoir s'expliquer à chaque fois.

5.2 Formation initiale et continue des professionnels

Les professionnels de l'équipe doivent être formés ou entraînés aux soins aux survivants du cancer. Afin de promouvoir la collaboration interprofessionnelle et la compréhension mutuelle, les formations continues doivent déjà être proposées de manière interprofessionnelle. L'objectif à viser est une certification auprès d'associations professionnelles, par exemple pour une sous-spécialisation en soins aux survivants pour les oncologues et les médecins internistes généralistes, une formation de base pour les médecins de famille et une formation continue en direction et coordination des soins aux survivants pour le personnel soignant (infirmiers et infirmières IPA).

5.3 Communication et prise de décision

Les aspects les plus importants de la communication incluent la fourniture d'informations compréhensibles, l'évaluation de l'autogestion, l'évocation de sujets sensibles, la prise en compte des préférences pour impliquer les personnes concernées dans la prise de décision commune et l'orientation centrée sur le patient. Les organisations de patient-es (p. ex. SwissCAPA) peuvent servir de passerelle dans la communication, offrir un soutien direct et jouer un rôle fondamental sur le parcours des patient-es, qui peut s'avérer long. Trois aspects importants figurent ci-après.

Sensibilisation

Il est essentiel de motiver suffisamment tôt les survivants du cancer à recourir aux soins aux survivants afin de détecter les problèmes à un stade précoce et

de mettre en place des thérapies et des mesures. Il convient également de discuter des séquelles possibles de la maladie et d'encourager les survivants du cancer à mener une vie pleine et entière sans crainte.

Communication

La communication avec les survivants du cancer doit être respectueuse et impliquer les proches et les personnes de référence. Les sujets sensibles comme la sexualité, la continence ou les soins de fin de vie doivent être abordés ouvertement. Les survivants du cancer doivent être impliqués dans la prise de décision commune, par exemple en discutant de leur perception des risques liés aux séquelles de la maladie.

Planification

Les capacités d'autogestion ainsi que les besoins de soutien et de conseil des personnes concernées doivent être évalués et les mesures correspondantes doivent être définies. Un résumé de la thérapie ainsi que des informations sur les soins aux survivants doivent être remis sous forme de plan de survie. Les contenus doivent être expliqués à l'oral en tenant compte des compétences en matière de santé des personnes concernées.

5.4 Coordination et navigation

À la fin du traitement oncologique, l'accès des survivants du cancer à la prise en charge et/ou au maintien de la prise en charge doit être assuré, p. ex. par la disponibilité de rendez-vous et l'intervention de coordinateurs (pilotes, coachs, navigateurs, etc.).

Plan de survie

Lors de la fin du traitement, le dernier spécialiste traitant doit avoir un entretien avec le survivant du cancer et ses proches, et établir ensemble un plan de survie, si possible sous forme numérique. Le plan de survie peut être rempli en continu, même avant la fin du traitement. Il doit contenir le diagnostic, un résumé détaillé des thérapies reçues (doses cumulées des produits oncologiques utilisés par m² de surface corporelle, doses et champ d'irradiation, interventions chirurgicales, etc.). Un plan de survie doit aussi donner un aperçu des risques possibles, sans être inutilement anxiogène. Il doit également contenir des objectifs concrets, des mesures et des indications sur l'autogestion, et indiquer où obtenir des informations et de l'aide. Les organisations de patient-es peuvent apporter leur aide lors de la coordination. Les objectifs doivent pouvoir être vérifiés et abordés lors des consultations ultérieures de survie. Si aucun plan de survie n'a été établi à la fin du traitement (en particulier pour les survivants du cancer qui ont été traités il y a longtemps), un plan correspondant doit être établi avant/pendant leur première consultation dans un centre de soins aux survivants.

Partager le plan

La coordination de la prise en charge comprend, après consentement des survivants, le partage des informations sur les soins aux survivants avec les autres professionnels impliqués, notamment entre les spécialistes en oncologie, les médecins de famille et les autres professionnels de la santé et du social. Enfin, il est crucial de vérifier si les professionnels de santé connaissent les informations importantes sur les antécédents médicaux et/ou le suivi en cours des personnes

concernées et si, par exemple, les médicaments prescrits sont pris en compte par tous les professionnels.

Exemples tirés de la pratique

- Déroulement de la consultation de conseil spécialisé en matière de survie au cancer de la Ligue contre le cancer de Suisse orientale, ([lien](#))
- ESMO Patient Guide on Survivorship ([lien](#))

L'essentiel en bref

Structure d'approvisionnement

- Prise en charge possible en soins primaires, en oncologie, dans des cliniques de survie ou dans des hôpitaux plus petits
- Offre structurée et contraignante impliquant des acteurs régionaux
- Accès généralisé et facilité pour tous les survivants du cancer
- Consultations de survie régulières avec évaluation standardisée et plan de survie, idéalement sous forme numérique
- Collaboration entre différentes disciplines (médecine générale, cardiologie, psychologie, travail social, physiothérapie, etc.)
- Clarification des responsabilités et définition du niveau de soins approprié en fonction des besoins
- Soutien lors des transitions entre les niveaux de soins (par exemple de la médecine pour adolescents à la médecine pour adultes)
- Équipe d'encadrement aussi constante que possible pour éviter les changements fréquents

Formation initiale et continue des professionnels

- Formation des professionnels aux soins aux survivants au cancer
- Promotion de la collaboration interprofessionnelle par des formations continues communes
- Les associations professionnelles doivent proposer des certifications auprès des associations professionnelles pour différents groupes professionnels (p. ex. oncologues, médecins généralistes, personnel soignant)

Communication et prise de décision

- Information précoce des survivants du cancer sur les éventuelles séquelles à long terme et encouragement à une vie autodéterminée
- Communication respectueuse et ouverte avec les survivants du cancer et leurs proches, y compris sur des sujets sensibles (p. ex. sexualité, continence, fin de vie)
- Implication des survivants du cancer dans une prise de décision commune, p. ex. en discutant de leur perception des risques liés aux séquelles de la maladie
- Évaluation des capacités d'autogestion et du besoin de soutien

Coordination et navigation

- Garantie du suivi après la fin de la thérapie grâce à la coordination des rendez-vous et des équipes de suivi (pilotes ou navigateurs)
- Création et partage d'un plan de survie, si possible numérique, comprenant le diagnostic, les traitements, les séquelles possibles du cancer et les recommandations d'autogestion

- Échange de données importantes sur les patients entre tous les professionnels impliqués

Informations complémentaires

- Formation continue de trois jours en soins aux survivants de la Ligue contre le cancer, pour un approfondissement des connaissances spécialisées ([lien](#))
- PanCare : E-learning modules – PanCare ([lien](#))
- Hewitt et al. : From Cancer Patient to Cancer Survivor: Lost in Transition ([lien](#))
- Michel et al. : Evidence-based recommendations for the organization of long-term follow-up care for childhood and adolescent cancer survivors: a report from the PanCareSurFup Guidelines Working Group ([lien](#))
- King et al. : Clinician perceptions of Passport for Care, a web-based clinical decision support tool for survivorship care plan delivery ([lien](#))
- Institut National du Cancer : Soins oncologiques de support des patients adultes atteints de cancer / avis d'experts ([lien](#))
- Nekhlyudov et al. : Developing a Quality of Cancer Survivorship Care Framework: Implications for Clinical Care, Research, and Policy ([lien](#))
- Alfano et al. : Innovating the Personalization of Stratified Survivorship Care Pathways: Using a Cancer Data Ecosystem to Improve Care Access, Outcomes, Efficiency, and Costs ([lien](#))

6. Recherche

Ce chapitre montre l'importance d'une évaluation continue et d'un développement des soins aux survivants qui se fonde sur les preuves. Il décrit quelles sources de données et quels instruments doivent être utilisés pour la recherche, l'évaluation et la mesure de l'impact.

6.1 Satisfaction des survivants du cancer

L'un des principaux objectifs est d'évaluer la satisfaction des survivants du cancer vis-à-vis du cadre des soins aux survivants et des professionnels impliqués. Les aspects importants sont la satisfaction vis-à-vis des soins aux survivants dans leur ensemble et la communication en temps utile des résultats des examens, la coordination et la communication entre les professionnels, la perception de l'accès aux soins et aux services importants. Pour ce faire, il convient de mesurer les « Patient Reported Experience Measures (PREMs) », en particulier.

6.2 Saisie de la mise en œuvre, des résultats et des bénéfices

Dans l'optique d'un conseil et d'un traitement optimisés, il convient également d'analyser des aspects relatifs à la mise en œuvre des soins aux survivants, tels que le type et l'étendue de l'offre ou les processus de transition entre les différents niveaux des soins aux survivants. Par ailleurs, les résultats, les bénéfices et l'efficacité des soins de survie doivent être déterminés, comme la qualité de vie liée à la santé, y compris le fonctionnement physique, mais aussi psychique, social et spirituel, ainsi que la charge et la santé des proches. En outre, les aspects professionnels comme le revenu, la proportion de survivants du cancer ayant un emploi et/ou suivant une formation continue ainsi que la proportion de personnes bénéficiant d'une rente AI doivent être saisis. Le relevé doit être effectué par des moyens appropriés, par exemple par le biais des Patient-Reported Outcomes (PROMs).

Les taux de récurrence, les taux de tumeur secondaire et les taux de survie doivent également être relevés, tout comme les problèmes de santé chroniques, les séquelles physiques, psychiques, sociales et spirituelles à long terme ainsi que la mortalité (toutes causes et liée au cancer). Les autres thèmes abordés sont l'auto-gestion et la gestion des symptômes, le recours aux soins de santé (notamment les soins d'urgence, les hospitalisations et les soins intensifs), les coûts des soins, y compris les coûts pour les survivants du cancer et le système de santé. La recherche doit également permettre de répondre à de nouvelles questions, par exemple sur l'identification de nouvelles séquelles à long terme ou sur de nouvelles modalités thérapeutiques.

Certaines de ces analyses peuvent être réalisées par les organisations impliquées elles-mêmes dans les soins aux survivants du cancer. Il est par exemple possible de mener des enquêtes ou des tables rondes sur les potentiels d'amélioration. Toutefois, des données provenant de registres du cancer ou d'études de survie au cancer (cohortes) sont nécessaires pour des analyses plus approfondies.

Exemples tirés de la pratique

- Exemple tiré d'un entretien sur la manière dont l'assurance qualité est garantie dans une consultation de survie : « Dans notre consultation pour survivants du cancer chez l'enfant, nous envoyons un questionnaire d'évaluation de la consultation et d'appréciation de l'état actuel trois mois après le contrôle annuel. Avant la première consultation, les survivants reçoivent un questionnaire pour évaluer leur état de santé actuel et un questionnaire pour recueillir leurs souhaits et idées afin d'optimiser notre consultation. »
- Exemple de la clinique Hirslanden d'Aarau : l'objectif du monitoring est de détecter précocement les effets secondaires du traitement anticancéreux et de mettre en place les mesures appropriées le plus rapidement possible. Le portail numérique permet aux patient·es de saisir régulièrement des paramètres d'état général afin d'améliorer leur accompagnement pendant et après le traitement du cancer dans le cadre du programme d'onco-réhabilitation. À l'aide de l'application Kaiku Health®, ils répondent à intervalles réguliers à des questionnaires de santé qui fournissent au personnel médical spécialisé des informations précieuses sur leur état de santé actuel. Cela crée la base pour des soins personnalisés qui peuvent améliorer considérablement la qualité de vie.
- Exemple de la Cancer Fatigue Clinic (Onkologie Schaffhausen AG) à l'Hôpital cantonal de Münsterlingen, Tumor- & Brustzentrum Ostschweiz Sargans : recensement systématique et prospectif des symptômes et des déficits fonctionnels, et analyse rétrospective portant sur des données codées de près de 200 patient·es (autorisation de la commission d'éthique de Suisse orientale, soutien financier de la Ligue contre le cancer de Suisse orientale ; résultats prévus pour le SOHC 2025).

L'essentiel en bref

Satisfaction des survivants du cancer

- Enquête de satisfaction concernant les soins aux survivants et les prestations de service
- Utilisation des Patient Reported Experience Measures (PREMs) pour mesurer les expériences

Saisie des résultats et des bénéfices

- Détermination des Patient-Reported Outcomes (PROMs) pour déterminer l'utilité des soins aux survivants
- Mesure de la qualité de vie liée à la santé (physique, psychique, sociale, spirituelle)
- Enquête sur les problèmes de santé chroniques et les séquelles sociales et psychosociales à long terme
- Détection de nouvelles séquelles à long terme et adaptation des soins aux survivants selon les approches thérapeutiques modernes
- Analyse du revenu professionnel, de la participation au marché du travail, de la formation continue et du taux de rente AI
- Enregistrement du recours au système de santé (p. ex. urgences, hospitalisations, soins intensifs)
- Relevé des taux de récurrence, de tumeurs secondaires, de survie et de mortalité (de manière spécifique au cancer et globale)

- Évaluation des coûts des soins pour les survivants du cancer et le système de santé

Informations complémentaires

- Arditi et Peytremann-Bridevaux : Donner la parole aux patients sur les soins du cancer : la Suisse doit-elle faire plus pour recueillir les expériences des patients sur les soins du cancer ([lien](#))
- Chacko et al. : Survival Endpoints: Patient-Reported Experience Measures and Patient-Reported Outcome Measures as Quality Indicators for Outcomes ([lien](#))
- Drury et al. : Patient-Reported Outcome and Experience Measures in Advanced Nursing Practice: What Are Key Considerations for Implementation and Optimized Use? ([lien](#))
- Bossart et Glässel : PROM (« patient-reported outcome measures ») dans le suivi oncologique en Suisse : Une analyse SWOT dans la perspective de la promotion de la santé et de la prévention ([lien](#))
- Di Maio et al. : The role of patient-reported outcome measures in the continuum of cancer clinical care: ESMO Clinical Practice Guideline. ([lien](#))

Annexe

A 1 Littérature prise en compte

Lors de l'élaboration des recommandations consensuelles pour les soins aux survivants du cancer, les directives internationales et la littérature spécialisée suisse ci-après ont été prises en compte :

DA 1: Littérature prise en compte

Directives de survie internationales :

- Rapport de l'OMS sur le cancer – fixer des priorités, investir avec discernement et fournir des soins pour tous ([lien](#))
- QCSCF Quality of Cancer Survivorship Care Framework, Brigham and Women's Hospital Boston ([lien](#))
- ESMO Expert Consensus Statements on Cancer Survivorship ([lien](#))
- ESMO Expert consensus statements on the screening and management of financial toxicity in patients with cancer ([lien](#))
- Anxiety and depression in adult cancer patients: ESMO Clinical Practice Guideline ([lien](#))
- Management of Anxiety and Depression in Adult Survivors of Cancer: ASCO Guideline Update ([lien](#))
- ESC Guidelines on cardio-oncology developed in collaboration with the European Hematology Association (EHA), the European Society for Therapeutic Radiology and Oncology (ESTRO) and the International Cardio-Oncology Society (IC-OS) ([lien](#))
- NCCN Survivorship Care for Cancer-Related Late and Long-Term Effects, National Comprehensive Cancer Network ([lien](#))
- NCCN Guidelines Insights: Survivorship, version 2.2024 ([lien](#))
- IGHG International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group ([lien](#))
- COG Long-term Follow-Up Guidelines ([lien](#))
- NHS Stratified pathways of care for people living with or beyond cancer - A 'how to guide' ([lien](#))
- Victorian Quality Cancer Survivorship Care Framework ([lien](#))
- National standards for cancer survivorship care in the United States ([lien](#))
- Survivorship Care for People Affected by Advanced or Metastatic Cancer: MASCC-ASCO Standards and Practice Recommendations ([lien](#))
- Survivorship Care for People Affected by Advanced or Metastatic Cancer: Building on the Recent Multinational Association of Supportive Care in Cancer-ASCO Standards and Practice Recommendations ([lien](#))

Littérature spécialisée de Suisse :

- ONEC Organe national d'enregistrement du cancer : Nouveaux cas de cancer ([lien](#))
- Ligue suisse contre le cancer : Le cancer en Suisse : chiffres clés ([lien](#))
- Sperisen, Stoll et Bana : Soins infirmiers en oncologie : survie ([lien](#))
- Rapport sanitaire sur le cancer 2024 : Seconds cancers primaires en Suisse – Le risque d'une seconde tumeur après un premier diagnostic ([lien](#))
- Sperisen et al. : Experiences and Needs of Swiss Cancer Survivors in the Domains of Health-Related Information and the Healthcare System ([lien](#))
- Ecoplan : Étude sur les soins post-cancer en Suisse. Situation actuelle de la prise en charge et recommandations pour l'amélioration des soins post-cancer ([lien](#))
- Strasser : Definition of Survivorship Care ([lien](#))
- Lomazzi et Borisch : Game changer in cancer treatment in Switzerland ([lien](#))
- Oncosuisse : Besoin d'agir et recommandations d'action dans les soins contre le cancer en Suisse : rapport partiel sur le traitement, le suivi et la qualité ([lien](#))
- Oncosuisse : Plan directeur 2025 ([lien](#))
- Tinner : Bedeutung der lebenslangen Nachsorge nach Krebserkrankungen. Dans : InFo Hämatologie + Onkologie, 2024; 27 (11) ([lien](#))

État au 28 juillet 2025

A 2 Exemples de patients

A 2.1 Suivi à long terme d'un survivant du cancer atteint d'un lymphome à cellules T : un rapport de cas sur le suivi interdisciplinaire et la réintégration professionnelle

Situation initiale

Monsieur X*, un homme de 54 ans, marié, père de famille et cadre supérieur, a été diagnostiqué avec un lymphome non hodgkinien agressif à un stade avancé. Après un régime de traitement chimiothérapeutique intensif (quatre cycles de R-CHOEP, deux cycles de R-CHOP), une très bonne réponse a été observée. Dès le début de la thérapie, Monsieur X a misé sur sa propre initiative : l'exercice physique, une alimentation attentive, la chromatothérapie et la méditation ont soutenu le processus de guérison.

Réhabilitation et première réinsertion professionnelle

Après la thérapie, Monsieur X était très épuisé. À sa demande, une réadaptation oncologique stationnaire a été organisée. C'est là qu'il a initié des discussions avec son employeur, impliqué le case management de la caisse d'assurance maladie et fait la connaissance de la conseillère spécialisée en survie au cancer de la ligue régionale contre le cancer, qui l'a accompagné en permanence, lui et sa famille, à partir de ce moment-là. Par la suite, il a utilisé des offres régionales ciblées : thérapie d'entraînement médical, entraînement à la pleine conscience, conseils nutritionnels, psycho-oncologie et un groupe d'entraide sur le thème de la fatigue liée au cancer. La réinsertion professionnelle s'est faite progressivement. Grâce à un accompagnement professionnel, Monsieur X a pu augmenter son taux d'activité à 80% en un an et demi et reprendre ses fonctions de direction.

Récidive et traitements de suivi

Quelques ans après le diagnostic initial, une récurrence s'est produite. Il a alors été nécessaire de mener une chimiothérapie à haute dose suivie d'une greffe autologue de cellules souches. Malgré une forte motivation personnelle (entraînement avec des bandes élastiques Theraband, ergomètre, activation sociale), il n'était plus possible d'obtenir une récupération comparable à celle de la première évolution. Une nouvelle rééducation en milieu hospitalier n'a eu qu'un succès mitigé. Une fois le traitement terminé, la capacité de travail est restée limitée. Monsieur X n'a pu maintenir durablement son taux d'occupation qu'à 50%. La fonction de direction a dû être abandonnée et des tâches partielles sont effectuées dans un bureau à domicile.

Accompagnement interdisciplinaire dans le suivi à long terme

La conseillère spécialisée a coordonné une nouvelle évaluation de la capacité de travail et a travaillé en étroite collaboration avec le service social de la Ligue contre le cancer. Ensemble, ils ont soutenu Monsieur X dans ses contacts avec l'AI, dans les questions de rente et dans l'élaboration d'un plan de réintégration structuré. En outre, il a été fait appel à un expert en fatigue liée au cancer. En raison de limitations cognitives (brouillard mental, manque de concentration), un examen neuropsychologique a été recommandé. Les mesures thérapeutiques comprenaient un entraînement des performances cérébrales, une gestion de l'énergie, des méthodes basées sur la pleine conscience ainsi qu'une thérapie nutritionnelle pour prévenir la sarcopénie.

Éléments centraux du plan d'insertion

- *Objectif* : réintégration dans l'environnement de travail existant

- *Environnement de travail* : activités sans pression temporelle, aucune activité de direction. Ces conditions sont attestées par un médecin. Un certificat formule avec précision les conditions selon lesquelles il peut travailler.
- *Charge de travail* : actuellement 20%, objectif 85% (selon l'évolution)
- *Responsabilités* : répartition claire des tâches entre la personne assurée, le responsable de la réadaptation et l'employeur
- *Accompagnement* : conseil social, conseil spécialisé, service juridique de la Ligue contre le cancer

Après quelques mois supplémentaires de stabilisation, Monsieur X n'a atteint qu'une capacité de travail de 50% et a été mis en retraite partielle. Malgré des mesures intensives, il subsiste des situations de fatigue récurrentes en cas de surcharge ainsi que des troubles du sommeil. Les consultations auprès du service de conseil spécialisé se poursuivent pour aborder la question de la vie avec une maladie chronique.

Implication des proches

Pour la première fois, l'épouse de Monsieur X a été activement impliquée dans le conseil postopératoire. Elle a indiqué qu'aucun soutien n'avait été proposé pendant la première phase de la maladie. Dans l'évolution actuelle, elle a eu recours à une aide thérapeutique, ce qui a été recommandé par la conseillère spécialisée. Le travail avec les proches a soulagé et stabilisé le cercle familial.

Conclusion

Le cas de Monsieur X illustre de manière exemplaire l'importance d'un suivi précoce, à long terme et coordonné de manière interdisciplinaire, chez les survivants du cancer. L'accent est non seulement mis sur la régénération physique, mais aussi sur une réintégration professionnelle réaliste, sur la stabilité psychosociale ainsi que sur l'implication de l'entourage familial. Le conseil spécialisé, le travail social et l'expertise médicale se complètent de manière synergique et renforcent durablement l'efficacité personnelle des personnes concernées.

*Initiales et âge modifiés par la rédaction.

A 2.2 Survie au cancer, au quotidien : une patiente entre fatigue, retour au travail et reconstruction intérieure

Situation initiale

Madame Y*, 48 ans, mariée et mère, est employée administrative. Lors d'un examen gynécologique de routine, des modifications ont été constatées au niveau d'un ovaire. Des examens complémentaires ont révélé un carcinome ovarien modérément différencié.

Un traitement chirurgical complet (hystérectomie, annexectomie bilatérale, omentectomie, appendicectomie et lymphadénectomie systématique) a été réalisé lors d'une intervention chirurgicale. Elle a été suivie d'une chimiothérapie adjuvante de six cycles avec du carboplatine et du paclitaxel. Pendant toute la phase de traitement, Madame Y a été en incapacité totale de travail.

Son employeur a signalé très tôt qu'il était disposé à une réinsertion professionnelle progressive. Madame Y a certes bien supporté le traitement sur le plan physique. Toutefois, de nouvelles difficultés sont apparues avec la reprise du travail, en lien direct avec les séquelles de la maladie et du traitement, auxquelles elle ne s'attendait pas.

Accompagnement par le service de conseil spécialisé en survie au cancer

Environ trois mois après la fin de la chimiothérapie, et sur recommandation de son oncologue traitante, Madame Y s'est présentée à la consultation du service spécialisé en survie au cancer de la Ligue contre le cancer. Au début de l'entretien de conseil, un dépistage psychosocial standardisé a été effectué à l'aide du thermomètre de détresse (Mehnert et al., 2006). Plusieurs aspects éprouvants ont été identifiés :

- Fatigue liée au cancer : Madame Y décrit une fatigue persistante, un épuisement et une perte d'efficacité qui ne s'expliquent pas par un effort antérieur. Son énergie est à peine suffisante pour accomplir les tâches quotidiennes. La symptomatologie est incompréhensible et frustrante pour elle.
- Limitations cognitives (« chemo brain ») : elle fait état d'oublis, d'une mémoire à court terme altérée et de problèmes de concentration. Il lui est devenu presque impossible de faire plusieurs choses à la fois. Les numéros de téléphone connus lui échappent. Elle décrit un sentiment de surmenage mental et de doute de soi.
- Trouver son rôle après la maladie : son environnement social la perçoit comme « guérie ». En réalité, Madame Y ne se sent pas en bonne santé physiquement et psychologiquement. L'écart entre son propre vécu et les attentes des autres conduit à une distanciation intérieure et à un sentiment de surmenage.
- Troubles de la ménopause et sexualité : suite à l'ablation chirurgicale des ovaires, Madame Y est entrée dans une ménopause artificiellement provoquée. Elle souffre de bouffées de chaleur, de muqueuses sèches et de troubles du sommeil. La sexualité ne joue actuellement aucun rôle. L'accent est mis sur la gestion d'autres troubles.

- Neuropathie périphérique : les troubles résiduels après la chimiothérapie se manifestent sous forme de fourmillements dans les mains et les pieds. Bien que les symptômes soient en régression, ils continuent de l'affecter dans ses activités de motricité fine.
- Peur de la récurrence : malgré un diagnostic précoce et un traitement réussi, les craintes d'une rechute sont présentes. Les changements physiques ou les phases d'épuisement déclenchent des soucis et des blocages mentaux. Elle ne parle pas de ces sentiments avec ses proches – par égard pour eux et par désir de paraître forte. L'idée de ne plus pouvoir atteindre durablement son ancien niveau de performance professionnelle lui pèse encore plus.

Recommandations d'action pour cet exemple

1. Recensement et suivi

- Évaluations structurées régulières, par exemple avec le *thermomètre de stress* et des outils CRF spécifiques.
- Orientation précoce vers des services de conseil spécialisés (p. ex. psycho-oncologie, conseil social, coach de réadaptation)

2. Gestion de la fatigue liée au cancer (CRF)

- Psychoéducation : informer sur les causes et la normalisation, et présenter les options de traitement. Mettre à disposition du matériel d'information.
- Examen médical : exclusion des causes traitables (anémie, thyroïde, dépression, etc.).
- Approches thérapeutiques :
 - Thérapie médicale d'entraînement / thérapie par le mouvement (au moins 2–3x par semaine, adaptée)
 - Gestion de l'énergie et de soi (faire appel à un ergothérapeute : pacing, priorisation, planification des activités)
 - Accompagnement psychothérapeutique en cas de charge émotionnelle

3. Limitations cognitives (« chemo brain »)

- Diagnostic neuropsychologique en cas d'atteinte significative de la vie quotidienne
- Thérapie cognitivo-comportementale / entraînement à des stratégies
- L'ergothérapie propose également un entraînement de la concentration et de la mémoire, éventuellement avec des outils numériques
- Adaptation du poste de travail (davantage de temps pour les tâches, bonne gestion des pauses, réduction de l'exposition aux stimuli, fournir un certificat correspondant)

4. Peur de la récurrence / accompagnement psychosocial

- Conseil psycho-oncologique (séances individuelles ou offres de groupe)
- Interventions basées sur la pleine conscience (p. ex. réduction du stress basée sur la pleine conscience, méthode corps-esprit)
- Thérapies favorisant la prise de conscience du corps (p. ex. yoga, thérapie respiratoire)

5. Troubles de la ménopause et sexualité

- Accompagnement gynécologique, éventuellement traitement thérapeutique local (p. ex. soins vaginaux, traitement hormonal de substitution après concertation)
- Conseil en sexualité, éventuellement consultation de couple
- Conseils sur les facteurs de style de vie : sommeil, alimentation, gestion du stress

6. Neuropathie périphérique

- Physiothérapie / ergothérapie
- Électrothérapie / réflexothérapie, vibrothérapie dans des cabinets spécialisés
- Options médicamenteuses en cas de persistance (p. ex. duloxétine hors étiquette)
- Entraînement de la sensibilité, moyens auxiliaires, sécurité au quotidien

Recommandations supplémentaires

- Intégration des proches, p. ex. par des consultations d'information ou de couple
- Communication transparente avec l'employeur dans le cadre d'un plan de retour au travail
- Examen précoce des questions pertinentes pour l'AI, p. ex. par le service social ou le service juridique
- Documentation des atteintes pour d'éventuels examens de rente (rapports, évaluations, prises de position)

Conclusion

L'étude de cas de Madame Y illustre la complexité des défis auxquels sont confrontées les patientes atteintes d'un cancer lors de la phase de suivi, notamment en ce qui concerne la fatigue, les dysfonctionnements cognitifs, les changements de rôles psychosociaux et le retour à la vie professionnelle. L'accompagnement professionnel standardisé par un service de conseil en survie au cancer a permis d'identifier les contraintes à un stade précoce et de mettre en place des offres de soutien adaptées. La mise en réseau interdisciplinaire – p. ex. avec des psycho-oncologues, des ergothérapeutes, des gynécologues et des conseillers sociaux – est particulièrement importante pour permettre aux personnes concernées de retrouver une vie normale.

A 2.3 Rapport de cas sur le suivi des survivants du cancer chez l'enfant : survivante présentant un sarcome d'Ewing et une tumeur secondaire (carcinome mammaire multifocal positif aux récepteurs hormonaux)

Situation initiale

Madame Z*, âgée de 40 ans, mariée, mère de plusieurs enfants, travaille comme enseignante à 40 %. À l'âge de 14 ans, on lui a diagnostiqué un sarcome d'Ewing au niveau d'une vertèbre thoracique sans métastases. En présence d'une paraplégie incomplète, une laminectomie (chirurgie de décompression) a été effectuée en urgence, avec exérèse radicale de la tumeur, chimiothérapie (protocole POG 93/94, schéma A, ifosfamide, étoposide, doxorubicine 300 mg/m², cyclophosphamide, vincristine), ainsi qu'une radiothérapie locale au niveau des vertèbres thoraciques concernées (45 Gy).

À l'âge de 30 ans, un carcinome mammaire ductal invasif lui a été diagnostiqué, comme tumeur maligne secondaire. Plusieurs interventions chirurgicales ont été réalisées, suivies d'une mastectomie avec conservation du mamelon et reconstruction immédiate par prothèse. Une endocrinothérapie par tamoxifène a ensuite été administrée pendant 5 ans (y c. interruptions lors des grossesses).

Accompagnement interdisciplinaire et interprofessionnel dans le cadre du suivi des survivants du cancer chez l'enfant

Les directives COG, avec un Survivorship Passport personnalisé (Passport for Care®), servent de base.

Séquelles à long terme

- Myocardiopathie légère, asymptomatique, d'origine toxique, consécutive à la chimiothérapie (doxorubicine 300 mg/m²) et en lien avec la radiothérapie (cœur dans le champ de radiation).
Suivi : échocardiographie/ergométrie tous les 2 ans
- Hypercyphose du rachis thoracique consécutive à l'opération et à l'irradiation
Suivi : contrôles orthopédiques réguliers, physiothérapie
- Radiodermite au-dessus des vertèbres irradiées
Suivi : contrôles dermatologiques annuels, traitement localisé
- Fibromatose sous la prothèse mammaire consécutive à l'opération et à l'irradiation
Suivi : contrôles radiologiques / cytoponction / biopsies, suivi général après carcinome mammaire
- Insuffisance ovarienne prématurée
Suivi : ostéodensitométrie, contrôle des facteurs de risque cardiovasculaire, contrôle des symptômes, prise en charge interdisciplinaire
- Stress psychosocial consécutif au vécu du cancer de manière générale
Suivi : accompagnement psycho-oncologique
- Syndrome de fatigue consécutif à la chimiothérapie et au vécu du cancer de manière générale
Suivi : réadaptation oncologique ambulatoire, intégration au quotidien professionnel avec augmentation progressive du taux d'activité (objectif : 60%)
- Prédisposition génétique, hérédité possible

Suivi : analyse génétique

Diagnostics secondaires

- Gastro-intestinal : polypose festonnée (découverte fortuite)
Prévention : endoscopies de contrôle régulières
- Facteurs de risque cardiovasculaire : dyslipidémie et hyperlipoprotéinémie (a) ; rarement : consommation de nicotine, (doxorubicine)
Prévention/(suivi) : élaboration d'une stratégie interdisciplinaire

Conclusion

Cette description de cas illustre pleinement la nécessité d'un suivi minutieux, sur le long terme, après un cancer chez les enfants et les adolescents.

Il est possible de détecter d'éventuels problèmes chez les survivants au moyen des examens de suivi proposés dans le Passport for Care®, ainsi qu'en s'appuyant sur l'expertise générale en médecine interne et interdisciplinaire. À l'occasion d'une coloscopie préventive, il a ainsi été possible de diagnostiquer une polypose festonnée chez cette survivante et d'exciser plusieurs adénomes tubulaires avec dysplasie. Il est également opportun de réfléchir à la manière d'évaluer les facteurs de risque cardiovasculaire chez les survivants après chimiothérapie par anthracyclines et/ou radiothérapie (cœur dans le champ de radiation), et de discuter d'une approche thérapeutique. Quels sont les taux de cholestérol LDL à atteindre en cas d'hyperlipoprotéinémie (a) et lors de l'administration des traitements oncologiques susmentionnés, et à quelles mesures ou à quels médicaments recourir dans le cadre du traitement ? En outre, l'insuffisance ovarienne prématurée après un carcinome mammaire positif aux récepteurs hormonaux représente aussi un défi particulier et requiert une collaboration interdisciplinaire.

Dans le cadre de la consultation de suivi sur le long terme, tous les examens recommandés sont planifiés et réalisés une fois par an, sur une journée. Les résultats sont abordés avec le survivant le jour même.