

- La recherche en soins palliatifs: état des lieux 1
- Editorial 2
- Plateformes de recherche en soins palliatifs en Suisse 4
- Etudes concernant les décisions médicales en fin de vie 5
- Directives «Mesures de soins intensifs»: version définitive 5
- Commission d'experts «Médecine personnalisée» 6
- Mise en œuvre de la feuille de route «Système de santé durable» 6
- Charte «Collaboration entre les professionnels de la santé» 7
- Nouvelle édition des «Bases juridiques pour le quotidien du médecin» 7
- Programme de soutien «Recherche sur les services de santé» 8



Source: www.pallimed.org

La recherche en soins palliatifs: état des lieux

La définition des soins palliatifs, élaborée par l'OMS, indique d'ores et déjà dans quelle direction la recherche dans le domaine des soins palliatifs doit être orientée: «Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui y sont liés.»¹ Afin d'être en mesure d'améliorer la qualité de vie du patient et de sa famille dans la dernière phase de la vie, la recherche clinique et la recherche sur les services de santé doivent développer de nouvelles approches. Le Prof. Gian Domenico Borasio, titulaire de la chaire de médecine palliative à l'université de Lausanne, les esquisse brièvement ci-après.

On confond souvent soins palliatifs et traitement des douleurs en fin de vie. Dans la réalité clinique, le contrôle purement médical des symptômes constitue environ la moitié de la prise en charge palliative, dont près d'un tiers est consacré au traitement des douleurs, c'est-à-dire un sixième de l'ensemble des soins palliatifs.² En effet, la recherche sur le traitement des douleurs somatiques est la plus développée. En revanche, il reste beaucoup à faire en matière de recherche sur le traitement des autres symptômes internistiques, notamment de la dyspnée, et des symptômes neuropsychiatriques, en particulier des états confusionnels (voir tableau 1). Ce faisant, la combinaison ciblée d'approches non pharmacologiques et d'approches pharmacologiques a souvent fait ses preuves.

Tableau 1: Prévalence des symptômes chez 400 patients des soins palliatifs (95% de cas d'oncologie). Indications en pourcentage; modifiées selon la réf. 3

Douleurs	64	Morosité	16
Anorexie	34	Vomissements	16
Constipation	32	Sécheresse de la bouche	16
Faiblesse	32	Toux	15
Dyspnée	31	Symptômes dermatologiques	14
Nausée	29	Symptômes urologiques	14
Symptômes neuro-psychiatriques	27	Angoisse	13
Fatigue	23	Oedèmes	12
Perte de poids	18	Troubles du sommeil	12



Prof. Peter Meier-Abt,
Président

Soins palliatifs – la recherche à elle seule ne suffit pas!

L'importance des soins palliatifs est incontestable: compte tenu de l'évolution démographique, les maladies chroniques de la vieillesse sont en constante augmentation et il est indispensable de développer des nouveaux modèles de soins intégratifs. Les soins palliatifs englobent toutes les mesures qui soulagent la souffrance des malades incurables afin de leur permettre d'avoir la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la fin de leur vie. Selon l'OMS, cet objectif ne comprend pas uniquement le soulagement des symptômes physiques (des douleurs, par exemple), mais explicitement aussi la prise en charge psychosociale et l'accompagnement spirituel des patients et de leurs proches. Dès 2006, l'ASSM avait publié des directives médico-éthiques concernant les soins palliatifs. Celles-ci soulignent – entre autres – la nécessité d'un changement d'attitude des patients, des proches et des soignants face à des objectifs thérapeutiques irréalistes

en cas de maladies graves, potentiellement incurables, ceci dans le respect de la dignité et de l'autonomie des patients. Elles recommandent par ailleurs une promotion plus efficace et une meilleure prise en charge financière des soins palliatifs, leur ancrage dans les programmes de formation pré- et postgraduée ainsi que leur intégration dans la pratique médicale quotidienne. Entretemps, la plupart de ces attentes ont été intégrées dans la «Stratégie nationale en matière de soins palliatifs» 2012–2012 et 2013–2015. Ainsi, les soins palliatifs sont «on the road».

Toutes les prises de position officielles concernant les soins palliatifs s'accordent sur l'importance d'une recherche de haute qualité. L'auteur du thème principal de ce bulletin, qui est le seul titulaire d'une chaire de soins palliatifs en Suisse, explique qu'il est urgent d'encourager la recherche dans ce domaine. Il montre que l'intégration des soins palliatifs dans le processus de traitement et de prise en charge des patients cancéreux n'apporte pas seulement une amélioration de la qualité de vie, mais également une prolongation de la survie, dont l'effet est tout à fait comparable à une thérapie médicamenteuse. De tels résultats sont porteurs d'un potentiel élevé en termes de réduction des coûts et de changement de perspectives en médecine thérapeutique. Il est d'autant plus important que les deux plateformes de soins palliatifs en Suisse alémanique et en Suisse romande soient activement encouragées, que de nouvelles chaires de soins palliatifs soient créées et que les soins palliatifs soient mieux

ancrés, tant dans la médecine de premier recours que dans la médecine spécialisée. L'ASSM apporte son soutien en recherchant actuellement des moyens financiers pour la création d'une deuxième chaire de soins palliatifs en Suisse.

Cependant, la recherche à elle seule ne suffit pas. En effet, pour que les soins palliatifs soient efficaces, il est indispensable de développer, au sein de la population, un état d'esprit qui accepte le caractère éphémère de la vie terrestre comme un destin inéluctable et qui soit prêt à s'engager pour une «meilleure mort». Malgré la pression économique croissante, il convient de renoncer au bon moment à ce qui est faisable en médecine pour se concentrer sur les soins plutôt que sur la guérison. Ce changement de mentalité suppose par ailleurs un accompagnement psychosocial et spirituel du patient et de ses proches, accompagnement qui ne pourra être efficace qu'avec la collaboration interdisciplinaire des différents intervenants (médecins, psychologues, sociologues, soignants, assistants sociaux, thérapeutes, aumôniers, entre autres). Et, c'est dans ce domaine que les «Medical Humanities» sont sollicitées, dans la mesure où elles peuvent définir les valeurs philosophiques des soins palliatifs et marquer de manière décisive les changements d'attitude indispensables. Les Académies suisses des sciences s'engagent pour que les Medical Humanities bénéficient d'une place de choix dans la formation pré- et postgraduée des médecins et des autres professions de la santé.

La prise en charge psychosociale

«N'oubliez pas qu'il faut mourir sa propre mort – mais qu'il faut vivre avec la mort d'autrui». Ces vers de Mascha Kaléko décrivent bien en quoi consiste la prise en charge psychosociale dans les soins palliatifs: elle englobe le malade et tout son environnement social. Avec l'accompagnement spirituel, elle constitue la deuxième moitié de la prise en charge palliative et pour cause. Premièrement – d'après la définition des soins palliatifs (ci-dessus) – la prise en charge des proches est l'une des missions clés des soins palliatifs. Les graves problèmes de santé pouvant survenir après la mort d'un proche, vécue de façon traumatisante, en sont un exemple parlant. Deuxièmement, il existe un lien direct entre le bien-être des proches et celui des patients. On constate, en effet, chez la plupart des patients en soins palliatifs que les valeurs personnelles se développent en direction d'une attitude altruiste.⁴ La recherche sur le deuil est un thème important et fait également partie de ce domaine.

L'accompagnement spirituel

Voilà de quoi intriguer les médecins: la spiritualité aurait-elle un lien avec la médecine? Absolument, comme le révèlent les données actuelles. Il n'est pas étonnant que des questions spirituelles, dépassant largement le cadre religieux, émergent plus fréquemment dans la dernière phase de la vie. La question du sens de la vie s'impose

souvent et la perte de ce sens est l'une des principales raisons pour lesquelles un patient souhaite mettre un terme à sa vie. Les attitudes spirituelles et religieuses peuvent influencer de façon décisive les décisions thérapeutiques en fin de vie. La spiritualité, lorsqu'elle peut profiter aux personnes concernées, doit être activée comme une ressource par les différents professionnels intervenant dans la prise en charge palliative. Également l'impact économique est loin d'être négligeable: les coûts des traitements des patients en fin de vie, dont les besoins spirituels ne sont pas assez pris en compte, sont beaucoup plus élevés.⁵

La recherche sur les services de santé

L'une des principales branches de la recherche en soins palliatifs étudie la disponibilité, l'efficacité et l'efficacité des offres de soins en fin de vie. Du fait de la fragmentation de notre système de santé et, donc, de l'hétérogénéité de l'offre en soins palliatifs, cette branche de la recherche est particulièrement significative en Suisse.⁶ La grande majorité des personnes souhaiteraient mourir chez eux; pourtant en Suisse, c'est le cas pour moins de 20% de la population – l'une des valeurs les plus faibles au niveau mondial –, alors qu'il s'est avéré récemment, que des équipes ambulatoires spécialisées dans les soins palliatifs pourraient permettre à plus de 80% des patients, même gravement malades et dépendants de soins exigeants, de mourir à leur domicile.⁷

La recherche en soins palliatifs en dehors du domaine de l'oncologie

A l'échelle mondiale, 90% des patients hospitalisés dans des unités de soins palliatifs sont atteints de tumeurs, alors que seulement 25% de la population décède de cancer. Il reste beaucoup à faire au niveau de la prise en charge palliative des patients atteints de maladies cardiaques, pulmonaires, hépatiques ou rénales incurables, ainsi que dans l'accompagnement des patients souffrant de maladies neurologiques et des patients déments très âgés qui, à l'avenir, constitueront le premier groupe de patients mourants. L'une des principales missions des années à venir sera d'étendre les soins palliatifs à ces groupes de patients. Et cela s'avérera impossible sans la recherche interdisciplinaire correspondante, qui n'en est actuellement qu'à ses premiers balbutiements.

Les questions éthiques et juridiques dans la recherche

Il importe dans l'immédiat de mettre fin à un malentendu largement répandu: les soins palliatifs ne sont pas en soi «plus éthiques» que d'autres spécialités. Il est évident que la fin de la vie (comme d'ailleurs son début) soulève quantité de questions éthiques et juridiques significatives pour la recherche. Celles-ci n'incluent cependant pas la question de l'alimentation et de l'hydratation artificielles en fin de vie: il s'agit là d'une question médicale qui doit être résolue selon les principes d'une indication médicale basée sur l'efficacité.⁸ En matière de prévention de la souffrance, le thème des directives anticipées est d'une grande pertinence pour les soins palliatifs. La question de la différenciation éthique entre la sédation palliative et le suicide assisté ou l'euthanasie active est de plus en plus importante pour la pratique clinique. Mais le plus important dans ce contexte semble être l'analyse des déterminants de l'acharnement thérapeutique en fin de vie – toujours fréquent –, qui représente un problème autant éthique que pratique dans le système de santé actuel.

L'allongement de la vie grâce aux soins palliatifs

Une étude randomisée, publiée en 2012 dans le *New England Journal of Medicine*, a comparé deux groupes de patients atteints de cancer du poumon métastasé à un stade avancé.⁹ Le premier groupe a suivi le traitement habituel; chez le deuxième des soins palliatifs ont été introduits à un stade précoce. Le résultat: les patients du groupe ayant bénéficié de soins palliatifs avaient une meilleure qualité de vie, un taux inférieur de symptômes dépressifs et ont subi moins de chimiothérapie en fin de vie, ce qui a en même temps réduit les coûts. Ces résultats n'ont rien de surprenant en soi, car depuis lors, des centaines d'études ont prouvé qu'une prise en charge palliative optimale contribuait à améliorer la qualité de vie. Mais le fait que la durée de survie des patients du groupe ayant bénéficié de soins palliatifs était clairement supérieure pourrait ouvrir de nouvelles perspectives à la médecine moderne. La différence de survie s'élevait à presque trois mois. Un tel résultat serait considéré comme un succès thérapeutique énorme s'il concernait des études sur un médicament pour le traitement du cancer du poumon à un stade avancé et ce médicament bénéficierait aussitôt d'une publicité massive.

Perspectives

Il n'existe à ce jour qu'une seule chaire de médecine palliative en Suisse, à l'université de Lausanne. L'ASSM étudie actuellement la possibilité de créer une deuxième chaire. Fait révélateur, c'est l'hôpital cantonal (non-universitaire) de St. Gall qui abritait dans le passé le seul Centre suisse de recherche en soins palliatifs qui jouit d'une réputation internationale. Dans l'intervalle, toutes les facultés de médecine suisses font de la recherche en soins palliatifs, même si c'est dans des proportions diverses et souvent en relation avec des personnes isolées. Afin de coordonner ces activités et de développer des synergies, les deux plateformes de recherche suisses présentées ci-après ont été créées. L'objectif visé pourrait être la création d'un institut suisse de soins palliatifs qui permettrait de concentrer les compétences, de réaliser des projets interdisciplinaires et de développer des solutions à long terme pour les problèmes du système de santé qui deviennent de plus en plus pressants en regard de l'évolution démographique.

Prof. Gian Domenico Borasio, Lausanne



Gian Domenico Borasio a étudié la médecine à Munich et était co-fondateur du centre interdisciplinaire de soins palliatifs à Munich. Depuis 2011, il est titulaire de la chaire de médecine palliative à l'université de Lausanne.

- 1 Organisation mondiale de la santé. National Cancer Control Programmes: policies and managerial guidelines. 2nd ed., WHO, Geneva 2002, S. 83–91
- 2 Borasio GD, Volkenandt M. Palliativmedizin – weit mehr als nur Schmerztherapie. *Zschr med Ethik* 2006; 52: 215–23
- 3 Potter J, Hami F, Bryan T, Quigley C. Symptoms in 400 patients referred to palliative care services: prevalence and patterns. *Palliat Med.* 2003; 17: 310–4
- 4 Fegg MJ, Wasner M, Neudert C, Borasio GD. Personal values and individual quality of life in palliative care patients. *J Pain Symptom Manage* 2005; 30: 154–159
- 5 Balboni T, Balboni M, Paulk ME, Phelps A, Wright A, Peteet J, Block S, Lathan C, Vanderweele T, Prigerson H. Support of cancer patients' spiritual needs and associations with medical care costs at the end of life. *Cancer.* 2011; 117: 5383–91
- 6 Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2012 Situation et mise en oeuvre des soins palliatifs dans les cantons fin 2011. Rapport sur les résultats du 8 février 2012 en ligne sous www.bag.admin.ch/themen/medizin/06082/13915/index.html?lang=fr
- 7 Vyhnalek B, Heilmeyer B, Borasio GD. Ein Jahr Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (SAPV) im städtischen Ballungsraum. *MMW Fortschr Med, Originalien II/2011:* 41–6
- 8 Sampson EL, Candy B, Jones L. Enteral tube feeding for older people with advanced dementia. *Cochrane Database Syst Rev.* 2009; (2): CD00720
- 9 Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, Dahlin CM, Blinderman CD, Jacobsen J, Pirl WF, Billings JA, Lynch TJ. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med* 2010; 363: 733–742

Plateformes de recherche en soins palliatifs

Suisse alémanique

Après plusieurs tentatives de réunir la recherche dans le domaine des soins palliatifs «bottom-up», une plateforme comparable à la Plateforme latine de recherche en soins palliatifs a été créée en Suisse alémanique, en juin 2012. Outre les initiatives de la Confédération dans le cadre du PNR 67 concernant le thème de la «Fin de vie», l'objectif de cette plateforme est de réunir aussi les chercheurs qui se situent tout près des personnes concernées, mais parfois très loin des projets de recherche et de leurs moyens. Il s'agit d'initier une véritable recherche translationnelle. L'impulsion finale a été donnée par la stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010–12.

Créée par nécessité – et poursuivie par nécessité ...

La Suisse doit craindre les comparaisons avec les autres pays. Alors que d'autres sociétés, avec une pyramide des âges et une prospérité comparables, investissent des millions dans ces domaines de recherche, ces deux plateformes fonctionnent aujourd'hui avec une subvention de la Confédération de CHF 10 000.– par an. Le fait même qu'elles existent est loin d'être une évidence. Une expertise pour la recherche en soins palliatifs, qui – conformément à l'OMS – se donne pour mission cette approche intégrale de l'inter- et de la multidisciplinarité, n'est guère répandue en Suisse. Toujours comparée à d'autres pays, elle est quasiment inexistante en tant que discipline académique. Ses forces potentiellement unificatrices – provenant de la médecine, des soins, de l'aide sociale, de la psychologie jusqu'à l'éthique, la théologie, l'économie mais sans doute aussi la philosophie – ne lui sont donc d'aucune utilité. «Too small to succeed» ...

Le fait qu'il n'existe qu'une seule plateforme pour chacune des deux grandes régions linguistiques suisses repose sur une leçon du passé: beaucoup d'énergie se perd rien qu'à cause de la barrière linguistique. Ainsi, si les deux plateformes amorcent quelquefois des voies divergentes, elles prennent également des directions communes lorsqu'il s'agit d'intérêts nationaux, pour réunir les chercheurs et toutes les personnes intéressées.

La recherche en soins palliatifs a de l'avenir

La «Forschungsplattform Palliative Care Deutschschweiz» s'est rencontrée en juin 2012 au Käfigturm (tour de prison) à Berne. Un symbole peut-être. Le thème de la recherche concernant la fin de vie et le soulagement de la douleur est encore emprisonné dans une tour – la société semble y garder ce thème sous clé. D'aucuns – peu nombreux – des domaines de la vieillesse, de la théologie, des soins, de la médecine et d'autres disciplines souhaiteraient contribuer à la libération de ce thème. Il serait grand temps que l'on s'intéresse au dernier «domaine tabou» de la société, sa propre finitude, si l'on veut éviter que la fin de vie ne s'apparente indéfiniment à une gestion de crise – provoquée justement par la situation de détresse.

Depuis des millénaires déjà, la réflexion et la recherche sur la teneur et les objectifs de la vie en fin de vie se révèlent être une véritable source de valorisation et de pérennisation de l'existence. La recherche en soins palliatifs devrait être un thème de pointe avec des priorités de pointe pour l'avenir, et ceci avec des forces unifiées – telles qu'elles existent en Suisse.

Informations détaillées concernant la plateforme de recherche suisse alémanique: www.palliative-care-forschung.ch



*Dr méd. Steffen Eychmüller,
Inselspital Berne*

Steffen Eychmüller est directeur de l'unité de soins palliatifs à l'Hôpital de l'Île à Berne et membre du groupe de pilotage de la Plateforme suisse alémanique de recherche en soins palliatifs.

Suisse romande

En 2008, un groupe de personnes de diverses institutions en Suisse romande, impliquées dans la recherche en soins palliatifs a participé au comité national de développement des soins palliatifs. Constatant l'intérêt d'une collaboration interdisciplinaire et interinstitutionnelle, elles ont créé d'abord la plateforme romande en soins palliatifs. Celle-ci s'est transformée dans un premier temps en «plateforme romande en soins palliatifs et fin de vie», puis, après sollicitation de collègues suisses italiens, en «plateforme latine en soins palliatifs et fin de vie».

Les buts de cette plateforme étaient au nombre de quatre:

- Augmenter la collaboration entre les professionnels faisant de la recherche en soins palliatifs pour développer des projets de recherche interdisciplinaires et multicentriques;
- Augmenter la visibilité de la recherche en soins palliatifs au niveau des universités, des HES et des hôpitaux et renforcer les liens avec les différentes institutions;
- Améliorer la formation et l'information des professionnels faisant de la recherche en soins palliatifs pour obtenir une recherche de qualité;
- Participer activement au débat sur la fin de vie au sein de la cité et informer la population sur les soins palliatifs et la fin de vie.

Pour atteindre ces buts et assurer un fonctionnement au quotidien de la plateforme, un comité de pilotage et un comité représentatif des différentes institutions intéressées par la recherche en soins palliatifs ont été créés. Toutes les personnes intéressées par la plateforme ont été associées sous forme de partenaires. Des rencontres régulières du comité, mais aussi avec les partenaires, ont été organisées, afin de discuter du développement de la plateforme et des enjeux pour le développement de la recherche et pour donner l'opportunité aux chercheurs de présenter leurs projets en vue de soutien ou de collaboration.

Le développement de la plateforme a rapidement montré la nécessité d'augmenter sa visibilité avec la création d'un site internet et de bénéficier d'une personne coordinatrice. Grâce au soutien de la fondation Pallium et de l'office fédéral de la santé publique, une coordinatrice à 15% a pu être engagée et le site internet créé (<http://www.plrsp.ch/>). Deux journées dédiées à la recherche ont été organisées («Soins palliatifs gériatriques: aux confins de la pratique ou au cœur du métier?» en février 2013 et «Travailler, penser et chercher ensemble: l'interdisciplinarité en soins palliatifs et fin de vie» en janvier 2012). Des projets de recherche ont été développés en collaboration avec différents membres (notamment la validation de la version francophone de l'Edmonton Assessment System (ESAS)) et certains membres du comité travaillent sur un projet de recherche commun. La plateforme latine travaille étroitement avec son homologue alémanique et se réjouit d'une collaboration nationale avec l'Académie Suisse des Sciences Médicales.

Informations détaillées concernant la plateforme latine de recherche en soins palliatifs: www.plrsp.ch



PD Dr Sophie Pautex, HUG Genève

Sophie Pautex est médecin chef à l'unité de soins palliatifs communautaire de l'hôpital universitaire de Genève et membre du groupe de pilotage de la Plateforme latine de recherche en soins palliatifs et fin de vie.

Décisions médicales en fin de vie: l'ASSM prend part à trois études scientifiques

La conception de la fin de vie suscite un intérêt toujours croissant au sein de l'opinion publique. Le renforcement de l'autonomie, grâce aux instruments de prévoyance individuelle introduits par le nouveau droit de protection de l'enfant et de l'adulte, mais également les différents débats sur le sens et la durabilité des traitements médicaux influencent les attentes des patients et de leurs proches. La réflexion sur le rôle et la responsabilité du corps médical dans l'accompagnement des patients en fin de vie a depuis toujours fait partie des questions fondamentales relatives à la perception de l'activité médicale. Dans plusieurs de ses directives médico-éthiques, l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM) s'est exprimée sur les décisions difficiles qui se posent en fin de vie et s'est engagée depuis longtemps pour la reconnaissance et l'implémentation des soins palliatifs.

Etude 1: Attitude du corps médical face à l'assistance au suicide

Dans ses directives sur la prise en charge des patientes et patients en fin de vie et dans sa prise de position «Problèmes de l'assistance médicale au suicide», l'ASSM s'est exprimée sur la participation des médecins à l'assistance au suicide. Les directives n'excluent pas l'assistance au suicide par un médecin, mais la limite aux patients en fin de vie. Cette prise de position a déclenché des débats animés; d'aucuns ont même exigé une adaptation des directives.

Dans le contexte de ces débats, l'ASSM a décidé de mettre au concours une étude, dont le but est d'analyser avec précision l'attitude du corps médical face à l'assistance au suicide. Les résultats de cette étude serviront de base à une discussion qui se déroulera au niveau interne dans un premier temps et qui sera ensuite publiée.

Par ailleurs, en 2011, le Fonds National Suisse a lancé un programme national de recherche «Fin de vie» (PNR 67). Son but est de «produire de manière scientifique des connaissances servant à définir des orientations ou des actions dans le domaine de la dernière phase de la vie et de les mettre à la disposition des décideuses et décideurs du système de santé, de la politique et des professions qui s'occupent de la prise en charge des personnes en fin de vie». L'ASSM salue expressément cette initiative et participe activement à deux projets.

Etude 2: Décisions médicales en fin de vie: fréquence et tendances en Suisse

De nos jours, nombreux sont ceux qui cèdent à un âge avancé et les décisions médicales (renoncement et/ou retrait thérapeutique) influencent ce processus. En 2001, des données détaillées sur la pratique médicale ont été relevées pour la première fois dans le cadre de l'étude «Medical End-of-life Decisions in Six European Countries (EURELD-Studie)» à laquelle a également participé la Suisse alémanique. L'étude actuelle – réalisée cette fois dans toute la Suisse – permet d'avoir un aperçu de l'évolution de la pratique médicale et, le cas échéant, de savoir si – et en quoi – la Suisse romande et la Suisse italienne se distinguent de la Suisse alémanique. L'ASSM avait déjà participé à la première étude en tant qu'«administratrice» et assumera également ce rôle dans la nouvelle étude. Les questionnaires remplis par les médecins seront adressés à l'ASSM, puis transmis au centre d'étude après avoir été anonymisés.

Etude 3: L'incapacité de discernement en fin de vie et son évaluation

L'ASSM soutient un deuxième projet réalisé dans le cadre du PNR 67: l'étude «L'incapacité de discernement en fin de vie et son évaluation». La capacité ou l'incapacité de discernement a des conséquences importantes pour l'implication du patient dans les décisions thérapeutiques. Toutefois il n'est pas toujours aisé de transposer des concepts juridiques à des affaires médico-psychologiques et inversement. L'ASSM souscrit à ce projet, qui permet d'évaluer la capacité de discernement avec des standards fondés et clairement définis. Dans le cadre de cette étude, l'ASSM a participé à l'élaboration du questionnaire qui sera soumis aux médecins.

Directives «Mesures de soins intensifs»: version définitive

En novembre 2012, le Sénat de l'ASSM a retiré les directives «Questions éthiques aux soins intensifs»; celles-ci seront remplacées fin mai 2013 par les nouvelles directives «Mesures de soins intensifs». Le titre de ces nouvelles directives indique déjà que leur champ d'application est plus large. Elles traitent non seulement des situations dans lesquelles les patients sont déjà dans l'unité des soins intensifs, mais également de toutes les situations dans lesquelles des mesures de soins intensifs sont adoptées. Sous la direction du Prof. Reto Stocker de Zurich, une sous-commission a travaillé sur les objectifs des soins intensifs et, sur la base de ces réflexions, a défini les procédures pour différentes situations thérapeutiques. Les présentes directives soulignent que l'évaluation du pronostic fait partie des missions essentielles, mais particulièrement délicates, de la médecine intensive. C'est pourquoi, la sous-commission a jugé nécessaire de définir avec précision les notions clés importantes pour l'indication de soins intensifs, telles que «inefficacité», «manque de sens», «qualité de vie» et «dépendance». Elle a sciemment renoncé à

employer le terme de «futility» qui est couramment utilisé, mais avec des définitions parfois divergentes. Dans une annexe, disponible sur le site internet de l'ASSM, les systèmes de scoring usuels sont décrits.

Les directives accordent une importance majeure aux processus de décision. Avec l'entrée en vigueur du nouveau droit de protection de l'enfant et de l'adulte (DPEA) au 1.1.2013, la prévoyance individuelle des patients, même en situation d'incapacité de discernement a été renforcée, et la représentation du patient pour les décisions médicales au niveau national a été réglementée. Les directives distinguent clairement l'indication de soins intensifs qui relève de la responsabilité du médecin et le droit du patient (ou de la personne habilitée à le représenter) de consentir à un traitement médicalement indiqué ou de le refuser.

Finalement, les directives abordent la question du triage, c'est-à-dire des critères pour l'admission d'un patient dans l'unité des soins intensifs, son transfert dans un autre service ou le renoncement à sa réadmission lorsque son état laisse supposer que des soins intensifs s'avèreront inutiles.

Dans le cadre de la procédure de consultation, plus de 60 réponses ont été adressées au secrétariat général; la sous-commission en a tenu compte dans la version finale, dans la mesure où elles lui semblaient pertinentes. Les réponses majoritairement positives confirment que le long processus d'élaboration des directives de l'ASSM en vaut la peine. Dans presque toutes les réponses, les directives ont été saluées comme un soutien précieux pour la pratique quotidienne. L'approbation définitive des directives «Mesures de soins intensifs» par le Sénat de l'ASSM est prévue le 28 mai 2013.

Symposium «Médecine, quo vadis? Quelles exigences éthiques la gestion du système de santé doit-elle satisfaire?», le 4 juillet 2013 à Berne

Des incitations, tant économiques que politiques dirigent, influencent et transforment la médecine. Souvent introduites à des fins précises, elles peuvent toutefois avoir des effets involontaires ou prendre une direction indésirable. Lors du symposium 2013 de la série «Economicisation de la médecine», les incitations en médecine seront discutées dans toute leur ambivalence, en abordant d'une part la question de savoir comment les incitations produisent leurs effets et d'autre part, quelles exigences les modèles de gestion doivent satisfaire du point de vue éthique.

Le symposium est organisé par la Commission Nationale d'Éthique pour la médecine humaine (CNE-NEK) et l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM).

Un enseignement non médical pour les futurs médecins: le rôle des sciences humaines et sociales dans les études de médecine

Les sciences humaines et sociales participent aussi à la formation des médecins. Leur place dans les études de médecine varie d'une faculté à l'autre, leur rôle est toujours sujet à discussions.

C. W. Les personnes ayant terminé leurs études de médecine humaine «comprennent les problèmes de santé de façon globale et savent identifier en particulier les facteurs et les conséquences de nature physique, psychique, sociale, juridique, économique, culturelle et écologique». Cet objectif ambitieux, fixé par la loi – à côté de nombreux autres objectifs –, ne peut pas être atteint avec un enseignement purement scientifique. Ainsi, d'autres disciplines jouent également un rôle dans les facultés de médecine. Les Académies suisses des sciences s'efforcent d'explicitier et de soutenir cette part des sciences humaines et sociales dans les études de médecine. Elles ont organisé, pour la deuxième fois, un colloque destiné à l'échange d'expériences et de concepts.

Droit, éthique, économie

Grâce à la réforme de Bologne, l'intégration d'éléments non médicaux dans les études de médecine a connu un nouvel élan. Par exemple, à Lausanne, depuis 2004, de tels cours font partie du programme obligatoire des quatre premières années et sont sanctionnés par un examen. Les thèmes concernent le système de santé, l'éthique médicale et les droits des patients (mais les médecins ne doivent pas non plus être trop prudents par peur des poursuites). La plupart du temps, les médecins et les représentants des différentes disciplines dirigent les cours ensemble. A Fribourg, le nouveau programme, qui se limite au niveau bachelor, se présente de manière similaire. Le contenu est évalué à 4 à 5 crédits (sur un total de 60) par an. L'une des particularités du programme est un devoir écrit concernant les expériences d'un stage hospitalier. Il est difficile d'avoir un aperçu global, car les différents domaines ne sont pas définis, délimités et classés de la même façon par toutes les universités et tous les experts. Ainsi, la médecine psychosociale se situe dans une zone intermédiaire ou une zone de liaison. Et l'expression «Medical Humanities» peut, elle-même, prêter à confusion. En attendant, il est incontestable que, d'une faculté à l'autre, l'importance des sciences humaines et sociales est variable et qu'elles doivent souvent lutter pour trouver une place dans des emplois du temps parfois très denses. Il semblerait plus naturel qu'elles soient intégrées dans les cursus des

hautes écoles, où, du point de vue de la formation professionnelle, l'orientation selon les compétences clés est mieux établie. Dans les professions des soins, par exemple, il s'agit également d'aspects concrets des sciences humaines, tels que la communication.

Apports et domaine propre

Toutefois la fonctionnalité des sciences humaines et sociales est – typiquement – suspecte pour ses représentants. Où est leur autonomie, leur rôle dans la réflexion critique? L'un des participants déclarait que les têtes devraient rester ouvertes à la question de savoir ce qu'est un bon médecin et aux réponses ne concernant pas la science. Quoi qu'il en soit, d'aucuns ont plaidé pour l'intégration de l'art, de la littérature et du cinéma dans la réflexion sur la maladie et la santé. D'autres ont rappelé que les sciences humaines en tant que telles ne sont pas le point de départ de ces réflexions. Par ailleurs, la mise en place de possibilités de choix au niveau master a été suggérée. Dans l'ensemble, il semble plutôt que les cours sur des thèmes professionnels non médicaux sont abordés à un stade trop précoce dans les études de médecine ou dans la formation pré- et postgraduée. Pour l'évolution future, un dialogue avec les représentants de la partie médicale, tel qu'il a eu lieu ponctuellement lors du colloque, semble inéluctable.

(Paru dans la «Neue Zürcher Zeitung» le 30 mars 2013. Avec l'aimable autorisation de la Neue Zürcher Zeitung)

La commission d'experts «Médecine personnalisée» des Académies suisses des sciences a entamé ses activités

Pour les médecins, il va de soi que la médecine est «personnalisée» ou «individualisée». Car elle s'occupe depuis toujours des problèmes de santé individuels de ses patients. Ce sont principalement les fournisseurs de tests génétiques et quelquefois les entreprises pharmaceutiques qui, avec la «médecine personnalisée», annoncent une nouvelle ère. Un rapport de Pricewaterhouse Cooper concernant la médecine personnalisée stipule: «Le développement de la médecine personnalisée est accéléré par la société d'information et la recherche biologique. En tant que besoin des consommateurs, elle est activée (par en-bas) et ne peut donc pas être freinée».

Cette évolution est difficilement contrôlable; certes, la médecine personnalisée représente une opportunité, mais elle comporte aussi des risques. Face à cette situation, le Centre suisse d'évaluation des choix technologiques TA-SWISS a lancé une étude au printemps 2012. Dans le contexte des débats actuels, l'ASSM a publié en décembre 2012 une feuille de route «Potentiel et limites de la médecine individualisée». Par ailleurs, le Comité de direction de l'ASSM a décidé l'année passée d'instaurer un conseil d'experts qui pourrait agir d'une

part comme plateforme d'information et de coordination des nombreux intervenants de ce domaine et, d'autre part, comme organe consultatif pour la politique et la formation des professionnels de la santé.

Dans la mesure où la médecine personnalisée ne concerne pas seulement des aspects médicaux, mais également des aspects des sciences naturelles et de la société, le conseil d'experts a été rattaché aux Académies suisses des sciences; un engagement dans ce domaine est tout à fait compatible avec les thèmes prioritaires des Académies, notamment «La médecine en mutation» respectivement «Approche sociétale des nouvelles connaissances et technologies».

La commission d'experts, présidée par le Prof. Peter Meier-Abt, s'est rencontrée mi-avril 2013 pour une première séance. La mission de cette commission englobe le suivi de la «médecine personnalisée» en Suisse sur la base de la feuille de route publiée par l'ASSM en automne 2012, de même que la rédaction de recommandations pour l'introduction de la «médecine personnalisée» dans la recherche, la clinique et la pratique ainsi que la formation de professionnels dans ce domaine. Dans le sens d'une reconnaissance précoce, le conseil d'experts soulève les questions ouvertes, définit les besoins en recherche et attire l'attention sur les éventuels problèmes liés à la mise en œuvre. Il fait également office de plateforme d'information et de coordination des nombreux acteurs de ce domaine ainsi que d'organe consultatif de la politique.

Membres du conseil d'experts:

- Prof. Peter Meier-Abt, ASSM, Bâle, Président
- Dr Adrian Rügsegger, TA-SWISS, Berne
- Prof. Nicole Probst-Hensch, SwissTPH, Bâle
- Prof. Andreas Papassotiropoulos, Université de Bâle
- Prof. Samia Hurst, Université de Genève
- Prof. Karl Heinimann, Université de Bâle
- Prof. Ernst Hafen, ETH Zurich
- Prof. Sabina Gallati, Inselspital, Berne
- Dr Katrin Cramer, ASSM (ex officio), Bâle
- Dr Philipp Burkard, Science et Cité, Berne
- Prof. Verena Briner, Hôpital cantonal de Lucerne
- Prof. Yvan Arsenijevic, Hôpital Ophtalmique Jules-Gonin, Lausanne

Mise en œuvre de la feuille de route «Système de santé durable»

Début décembre 2012, les Académies suisses des sciences ont présenté leur «feuille de route pour un système de santé durable» dans le cadre d'un symposium. La feuille de route formule sept objectifs, décrit les mesures s'y rapportant et précise dans quels délais quels acteurs doivent intervenir. Comme annoncé lors du symposium, des rencontres avec de nombreux acteurs du système de santé ont eu lieu entretemps (ou ont été fixées) dans le but de présenter et discuter la feuille de route.

Les partenaires ont été invités à prendre position sur certains aspects choisis ou sur tous les aspects abordés dans la feuille de route et à donner leur avis concernant les points suivants.

- Accord/divergence d'opinion
- Priorités/postérités
- Quelles étapes ont déjà été mises en œuvre?
- Où est-on prêt à s'engager?

Dès que toutes les prises de position nous seront parvenues, un récapitulatif sera rédigé et un feedback sera adressé à tous les partenaires; le cas échéant, la feuille de route sera adaptée en fonction des réponses.

Charte «Collaboration entre les professionnels de la santé»

Depuis 1999, l'ASSM se préoccupe des buts et missions de la médecine dans le cadre de son projet «La médecine en Suisse demain». Un groupe de travail avait publié en 2007 le rapport «Les futurs profils professionnels des médecins et des infirmiers dans la pratique ambulatoire et clinique». Presque quatre ans après la publication de ce rapport, le groupe de travail d'alors – élargi à quelques représentants de l'ASSH – s'est retrouvé pour présenter une rétrospective et procéder à un examen des perspectives et possibilités de contribuer à l'application des recommandations émises à l'époque.

L'une des recommandations de 2007, explicitement reprise et commentée par le groupe de travail, est l'élaboration d'une «Charta for Coordinated Care» respectivement d'une «Charte pour la collaboration entre les professionnels de la santé». Les experts externes consultés considèrent une telle charte comme pertinente; elle pourrait soutenir les efforts actuellement déployés pour améliorer la prise en charge des patients et la collaboration interprofessionnelle. Les Académies sont considérées comme l'institution adéquate pour l'élaboration d'un tel document.

Le comité de direction des Académies suisses des sciences a donc chargé un groupe de travail, dirigé par le Prof. Werner Bauer de Küssnacht (ZH), d'élaborer une telle «charte»; celle-ci devrait être présentée au plus tard au courant du premier semestre 2014 dans le cadre d'un colloque et largement diffusée par la suite. La première séance du groupe de travail s'est déroulée fin avril 2013.

Membres du groupe de travail

- Dr Werner Bauer, Président SIWF, Küssnacht ZH (Responsable)
- Dr Hermann Amstad, Secrétaire général de l'ASSM, Bâle
- Marie-Anne Becker, Hôpital Neuchâtelois, Neuchâtel
- Dr Manuela Eicher, Haute Ecole de Santé, Fribourg
- Prof. Viola Heinzmann, Universitäts-Frauenklinik, Bâle
- Dr Isabelle Meier, mediX Gruppenpraxis, Zurich
- Maja Mylaeus-Renggli, Spitex Verband Schweiz, Berne
- Dr Hans Neuenschwander, Ospedale Italiano, Lugano
- Prof. Cornelia Oertle, Fachhochschule Gesundheit, Berne
- Dr Pierre-Yves Rodondi, Spécialiste en Médecine interne, Pully
- Martine Ruggli, pharmaSuisse, Liebefeld
- Prof. Astrid Schämam, ZHAW, Winterthur
- Dr Beat Sottas, Careum, Zurich
- Prof. Peter M. Suter, Vice-président de l'ASSM Presinge

«Bases juridiques pour le quotidien du médecin»: 2^{ème} édition, révisée, du guide pratique

Le quotidien du médecin est jalonné de nombreuses dispositions légales et il lui est souvent difficile de garder un aperçu global des principales normes juridiques. A cet égard, le guide pratique «Bases juridiques pour le quotidien du médecin» de l'ASSM et de la FMH est un soutien utile.

L'entrée en vigueur du nouveau droit de protection de l'adulte, qui remplace l'ancien droit des tutelles, a été l'occasion de publier une deuxième édition du guide pratique. Cette nouvelle édition donne des réponses simples et pratiques à des questions courantes; elle a également été complétée par les réglementations légales édictées depuis la publication de la première édition en 2008 et par la jurisprudence actuelle. Les principaux textes de lois et arrêts ont été mis à jour jusque fin 2012. A partir de mi-avril 2013, le guide pratique en allemand est disponible gratuitement sous forme de brochure et peut être commandé sur le site de l'ASSM. La version française devrait paraître en juin 2013.

Workshop «La certification dans le contexte médical: chances et risques»

Certains indices révèlent l'importance croissante des certificats. Ainsi, par exemple, la Ligue contre le cancer insiste pour que les femmes souffrant d'un cancer du sein ne soient dorénavant plus soignées que dans des «centres de cancer du sein» certifiés. Dans le canton de Zurich, le mandat de prestations pour les institutions de soins palliatifs mentionne qu'après 2014, une certification sera obligatoire. Egalement l'organe de décision «Médecine hautement spécialisée» exige dans certains domaines (par ex. dans les Stroke centers) des certifications permettant à l'hôpital de proposer ces traitements.

Face à cette situation, la commission «Qualité» de l'ASSM a organisé, le 26 avril 2013, un workshop sur le thème de la «Certification dans le contexte médical: chances et risques». Le workshop a présenté, d'une part, la situation actuelle et les perspectives dans le domaine de la certification et, d'autre part, à l'aide d'un exemple actuel, le contexte, le processus, la mise en œuvre et les conséquences d'une certification. En même temps, les participants ont discuté d'éventuelles autres démarches à entreprendre par l'ASSM après la publication des recommandations «Certification dans le domaine des prestations de santé». Environ 80 experts de toute la Suisse ont participé à ce colloque.



**Programme de soutien «Recherche sur les services de santé»:
bourses de la deuxième mise au concours**

Avec leur programme de soutien «Recherche sur les services de santé», la Fondation Gottfried et Julia Bangerter-Rhyner et l'ASSM aimeraient contribuer à établir et développer la recherche sur les services de santé, également en Suisse. 48 demandes s'élevant au total à 6.3 millions de CHF sont parvenues à l'ASSM suite à la deuxième mise au concours du nouveau programme de soutien. Lors de sa séance du 28 janvier 2013, la commission d'experts a procédé à une évaluation minutieuse et sélectionné neuf projets d'excellente qualité qui, selon elle, remplissent au mieux les critères du programme d'encouragement. Le Conseil de la Fondation Bangerter a suivi les recommandations de la commission et octroyé des soutiens financiers d'un montant total de CHF 906 000.– aux candidats suivants:

Prof. Urs Brügger, Winterthour	
ZHAW, Winterthurer Institut für Gesundheitsökonomie Projet: «Conditional Coverage in Health Technology Assessment: A pattern analysis of decision making for medical procedures within the Swiss statutory health insurance scheme»	CHF 100 000.–
<hr/>	
Prof. André Busato, Berne/Zurich	
Université Berne, Institut für Sozial- und Präventivmedizin et Université Zürich, Institut für Hausarztmedizin Projet: «Effects of DRGs based hospital financing on Swiss outpatient health care»	CHF 200 000.–
<hr/>	
Prof. Sabina de Geest, Bâle	
Institut für Pflegewissenschaft, Université Bâle Projet: «Building Research Initiative Group: Chronic Illness Management and Adherence in Transplantation (BRIGHT) Study»	CHF 75 000.–
<hr/>	
Dr Isabelle Peytremann-Bridevaux, Lausanne	
Université Lausanne, Institut Universitaire de Médecine Sociale et Préventive Financement de départ: «Evaluation of a pilot study assessing the acceptability, feasibility and effectiveness of a community-based chronic disease management program for COPD patients residing in the canton of Valais»	CHF 25 000.–
<hr/>	
Prof. Thomas Rosemann, Zurich	
Université Zurich, Institut für Hausarztmedizin Projet: «Skillmix – Substitution of doctors by nurses»	CHF 81 000.–
<hr/>	
Dr Valérie Santschi, Lausanne	
CHUV, Service of Nephrology and Hypertension Financement de départ: «A Team-Based Care for Hypertension Management (TBC-Hypertension): A Pilot Randomized Controlled Study»	CHF 25 000.–
<hr/>	
Prof. Philipp Schütz, Aarau	
Medizinische Universitätsklinik der Universität Basel und Kantonsspital Aarau Projet: «The Triage Study»	CHF 150 000.–
<hr/>	
Dr Nicolas Senn, Lausanne	
University of Lausanne, PMU, Departement of Ambulatory Care and Community Medicine Projet: «Assessing the state of preventive care in family medicine in Switzerland»	CHF 100 000.–
<hr/>	
Prof. Rebecca Spirig, Zurich	
Universitäts Spital Zürich, Zentrum Klinische Pflegewissenschaften Projet: «Delir-Path»	CHF 150 000.–

**Programme de soutien «Recherche sur les services de santé»:
Appel d'offre pour la troisième mise au concours**

La prochaine date limite de remise des candidatures pour le programme de soutien «Recherche sur les services de santé» est fixée au 1^{er} septembre 2013. En 2014, la somme de CHF 1 Mio sera attribuée. Selon toutes prévisions, l'évaluation des demandes sera clôturée début février 2014. Informations détaillées sur le programme de soutien sous www.samw.ch/fr/Recherche/Service-Sante.html.

SAMW

Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften

ASSM

Académie Suisse des Sciences Médicales

ASSM

Accademia Svizzera delle Scienze Mediche

SAMS

Swiss Academy of Medical Sciences

Le bulletin de l'ASSM paraît 4 fois par an en 3500 exemplaires (2600 en allemand et 900 en français).

Editeur:
Académie Suisse des Sciences Médicales
Petersplatz 13
CH-4051 Bâle
Tél. 061 269 90 30
Fax 061 269 90 39
mail@samw.ch
www.assm.ch

Rédaction:
Dr Hermann Amstad,
lic. iur. Michelle Salathé,
Dr Katrin Cramer

Traduction:
Dominique Nickel

Présentation:
Howald Fosco, Bâle

Imprimé par:
Kreis Druck AG, Bâle

ISSN 1662-6036



Membre des Académies suisses des sciences