

Recherche en soins palliatifs

Rapport final sur le programme de soutien 2014 – 2018 de l'ASSM



 **SAMWASSM**

Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften
Académie Suisse des Sciences Médicales
Accademia Svizzera delle Scienze Mediche
Swiss Academy of Medical Sciences





Table des matières

04

ÉDITORIAL

05

PANORAMA DES PROJETS

16

CONTEXTE

20

Q&A

22

LE PROGRAMME EN CHIFFRES

Éditorial

Lorsque j'étais médecin en milieu hospitalier, l'introduction de la médecine palliative comme sous-discipline séparée – il y a quelques années de cela – m'a déçu. Avec la spécialisation croissante de la médecine, la prise en charge des patients avait déjà perdu une partie de sa globalité; en créant une sous-discipline spécifique aux soins palliatifs, l'importance accordée à la guérison («cure») allait encore être renforcée, les actes de soins («care») étant confiés à des professionnels spécialisés.

Mais aujourd'hui, face au bilan du programme de soutien de l'ASSM «Recherche en soins palliatifs», j'ai changé d'avis et suis convaincu que c'est exactement ce dont on avait besoin: des chercheuses et chercheurs qui s'engagent dans un domaine négligé, qui travaillent en réseau et qui améliorent la pratique grâce à des activités de recherche communes.

Pour l'ASSM, ce programme a également été un succès car la recherche en soins palliatifs remplit des critères qui sont aujourd'hui très demandés et qui sont même devenus de véritables modes. Je pense en particulier au concept de «Patient Experience» – les patientes et les patients ainsi que leurs besoins sont depuis toujours au cœur des soins palliatifs et de la recherche dans ce domaine – et à l'«Implementation Science». Là aussi, le bénéfice immédiat des résultats pour les patientes et les patients est, depuis le début, une préoccupation centrale de la recherche en soins palliatifs.

Mais au-delà des concepts à la mode, les tendances de fond restent d'actualité. Le vieillissement de la population est un des défis majeurs auxquels nous sommes confrontés. Les projets traitant de la prise en charge palliative à domicile en sont de précieux indicateurs: alors que 80 pour cent des personnes interrogées souhaiteraient mourir chez elles, 80 pour cent d'entre elles meurent actuellement dans des hôpitaux et des EMS. Nous avons ici un besoin urgent de nouvelles approches.

Cinq mises au concours en l'espace de cinq ans auront-elle été suffisantes pour garantir la pérennité d'un domaine de recherche en Suisse, en maintenant sa qualité? Il sera difficile d'obtenir des fonds d'un montant aussi important de la part d'autres institutions de promotion de la recherche. Le programme de l'ASSM a toutefois permis d'augmenter les chances de succès de cette discipline, grâce aux publications produites et à la soumission de projets communs par des réseaux de recherche qui sont désormais établis.

Pour qu'à l'avenir aussi, l'ASSM puisse réagir à temps aux lacunes de la médecine académique, elle doit, au vu de ses ressources limitées, restreindre la durée de ses programmes de soutien. Même si c'est parfois très difficile.

Daniel Scheidegger
Vice-Président, Académie Suisse des
Sciences Médicales (ASSM)

A panoramic view of a rocky coastline with a large body of water under a foggy sky. The foreground is dominated by large, grey, moss-covered rocks and patches of dry, yellowish-brown grass. The water is calm and reflects the overcast sky. In the distance, a small island or peninsula is visible, and a tall, thin structure, possibly a chimney or tower, stands on the horizon. The overall atmosphere is misty and serene.

Panorama des projets

Aperçu de quelques projets p. 6 - 11
Liste des projets soutenus p. 12 - 15

À la recherche de données fiables

Sophie Pautex, HUG / Steffen Eychmüller, Inselspital

Problématique

Quels patients ont accès aux soins palliatifs en Suisse et comment se déroule leur vie dans ces institutions? À ce jour, on ne dispose pas encore de données à ce sujet, alors qu'elles sont d'une importance majeure selon les équipes de recherche de Sophie Pautex des Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG) et Steffen Eychmüller de l'Inselspital à Berne. Les données fondamentales sont en effet essentielles pour identifier les lacunes de la recherche et améliorer le système des soins palliatifs. Une enquête a été réalisée dans six unités de soins palliatifs en Suisse pour étudier ces questions. Les chercheuses et les chercheurs ont recueilli des informations concernant l'état du patient à son admission, les méthodes de traitement, le soutien apporté, le processus décisionnel et la durée du séjour.

Résultats

379 questionnaires ont été évalués: en moyenne, une personne traitée dans un service de soins palliatifs est âgée de 73 ans, est une femme, de confession protestante, atteinte d'un cancer. Selon l'étude, les patients ne souffrant pas d'un cancer accèdent plus difficilement aux soins palliatifs.

Comme on pouvait s'y attendre, l'étude révèle une image hétérogène des soins palliatifs en Suisse. Le déroulement de

la prise en charge des patients en fin de vie diffère grandement d'une institution à l'autre. Le moment du transfert d'un patient dans une unité de soins palliatifs dépend, selon l'équipe de recherche, de ses antécédents historiques, géographiques et personnels. Les chercheurs souhaitent également démontrer qu'il serait possible de constituer une base de données nationale pour les soins palliatifs. Le projet devrait être poursuivi dans le but d'institutionnaliser un outil de collecte des données correspondant en Suisse.

A national palliative care database: a tool to better define the needs of palliative care patients in Switzerland

Prof. Sophie Pautex, Service de médecine palliative, Hôpitaux Universitaires de Genève. Co-auteur: Prof. Steffen Eychmüller, Universitäres Zentrum für Palliativmedizin, Inselspital Bern

01.01.2015 – 31.03.2016
CHF 97'600.–

La mort en début de vie

Claudia Meier Magistretti, HSLU / Valerie Fleming, LJMU

Problématique

Chaque année, environ 600 bébés décèdent en Suisse entre la 22e semaine de grossesse et la première semaine après la naissance. Ces cas de décès périnataux sont peu évoqués dans le public. Pour les parents concernés, il s'agit toutefois d'une épreuve marquante et particulièrement douloureuse qui peut, dans les cas les plus sévères, provoquer des troubles de stress post-traumatique, des dépressions et d'autres problèmes. Les besoins des parents dans une telle situation n'avaient fait l'objet d'aucune étude en Suisse. C'est pourquoi une équipe de recherche, dirigée par Claudia Meier Magistretti de la Haute école de Lucerne et Valerie Fleming de l'University of Liverpool, s'est penchée sur cette question. L'objectif était de montrer, à travers 20 entretiens narratifs, comment les mères concernées évaluaient la prise en charge, de l'annonce du diagnostic jusqu'au processus de deuil postnatal: qu'est-ce qui avait été important? Qu'est-ce qui les avait aidées? Qu'est-ce qui leur avait fait défaut?

Résultats

Les résultats des entretiens ont été validés et nuancés par des spécialistes en médecine, psychologie, théologie, assurances maladie, des groupes d'entraide et des organes de conseil. À partir de là, les chercheuses ont développé un modèle de bonne pratique sous la forme d'une checkliste qui définit la pratique professionnelle optimale dans les

différents processus. Le rapport final souligne l'importance de la présence de personnes proches lors du diagnostic et de l'accompagnement de la mère par un médecin référent qui l'informe et la suit tout au long du processus. Nombreux sont aussi les parents qui, après la naissance, ont besoin d'un soutien pour établir une relation avec leur enfant décédé. La prise en charge par une sage-femme pendant la période postnatale est également d'une grande importance, car celle-ci offre à la mère un soutien médical, mais aussi pratique et psychologique.

Selon les chercheuses et les spécialistes des assurances maladie, toutes les mesures du modèle de bonne pratique sont réalisables dans le système de santé actuel et dans le cadre de la médecine de premier recours.

Where new life meets death: a research based best practice model for palliative and bereavement care

Prof. Claudia Meier Magistretti, Institut für Sozialpädagogik und Bildung, Hochschule Luzern. Co-autrice: Prof. Valerie Fleming, Nursing and Allied Health, Liverpool John Moores University

01.03.2017 – 31.08.2019
CHF 159'000.–

Opération cardiaque et/ou soins palliatifs?

Tanja Krones, USZ

Problématique

Le taux de mortalité des patients âgés présentant une sténose aortique symptomatique est très élevé. Dirigée par Tanja Krones de l'Université de Zurich, une équipe de recherche tente de découvrir, par le biais d'entretiens, quels sont les souhaits de ces patients quant à la planification actuelle de leur traitement et en cas de futures crises. Le patient souhaite-t-il se soumettre à une opération à cœur ouvert ou à une intervention cardiaque moins invasive? À quel moment privilégie-t-il un plan de traitement plus orienté vers les soins palliatifs? Et tout particulièrement, comment agir en cas de complications pendant ou après l'opération?

Résultats

Une analyse des déclarations des patients, des experts et des proches ainsi qu'une étude systématique de la littérature constituent la base de l'élaboration d'un outil de décision. Cet instrument devrait permettre au patient, aux proches et aux équipes de soins interprofessionnelles de trouver plus facilement une voie individuelle entre les possibilités médicales et les chances et complications attendues. Un outil de formation qui encourage la prise de décision conjointe avec les patients très âgés présentant une sténose aortique symptomatique, est aussi en cours de développement. Ces patients étant en principe pris en charge

par plusieurs spécialistes, ce programme s'adresse à différents professionnels: cardiologues, chirurgiens cardiaques, gériatres, spécialistes en soins palliatifs et médecins généralistes.

Shared Decision-Making and Advance Care Planning for elderly patients with symptomatic aortic stenosis

Prof. Tanja Krones, Klinische Ethik, Universitätsspital Zürich/Institut für Biomedizinische Ethik und Medizingeschichte, Universität Zürich

01.01.2019 – 31.12.2021
CHF 150'000.–

Lorsque des personnes cessent de s'alimenter et de s'hydrater

André Fringer, ZHAW

Problématique et résultats

La plupart des patients avaient environ 80 ans, souffraient d'un cancer ou d'une autre maladie mortelle. Leur espérance de vie était inférieure à une année. Parce qu'ils avaient peur de devenir dépendants et de perdre leur autonomie, parce qu'ils ne voyaient plus de sens à leur vie et étaient épuisés, ils ont décidé d'arrêter de s'alimenter et de s'hydrater. Dans la plupart des cas, ces patients sont décédés après environ 13 jours. Ces résultats sont ceux de la première enquête nationale sur le Renoncement Volontaire à l'Alimentation et à l'Hydratation (RVAH), menée par l'équipe de recherche d'André Fringer de la Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften dans le cadre d'une étude empirique.

1681 médecins et soignants ont rempli un questionnaire en ligne sur leurs expériences avec le RVAH. Pour la première fois, en Suisse, des données concernant le déroulement et l'accompagnement du RVAH ont été recueillies. Bien qu'il s'agisse d'un phénomène marginal dans le quotidien médical – seuls 1,7 % des patientes et des patients qui décèdent dans les institutions de soins choisissent cette voie, il peut poser des défis et des dilemmes éthiques majeurs aux professionnels concernés. C'est le cas, par exemple, lorsque les professionnels de la santé ne peuvent pas accepter le souhait du mou-

rant. L'accompagnement d'une personne qui renonce à s'alimenter et à s'hydrater exige, en outre, un surcroît de travail de la part du personnel, des entretiens fréquents avec la personne concernée et ses proches étant nécessaires.

Selon les chercheurs, les résultats de l'étude et les connaissances scientifiques actuelles ont montré «qu'un débat professionnel, par exemple au moyen de mesures de formation sur le RVAH, était nécessaire». Également parce que ce thème, aussi appelé jeûne des mourants, est de plus en plus débattu au sein de la société.

Voluntary Stopping of Eating and Drinking (VSED) in Switzerland

Prof. André Fringer, Institut für Pflege, Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften ZHAW Winterthur.
Co-auteur: Dr Daniel Büche, Palliativmedizin, Universitätsspital St.Gallen

01.11.2015 – 30.04.2018
CHF 128'300.–

Les soins palliatifs à domicile pour les patients SLA

Tenzin Wangmo, UniBAS

Problématique et résultats

La sclérose latérale amyotrophique (SLA) est une maladie dégénérative du système nerveux pour laquelle il n'existe pas de traitement. La dégradation progressive des cellules nerveuses entraîne une atrophie musculaire. Du diagnostic à la mort, la durée de vie des personnes souffrant de SLA est généralement de deux à trois ans. Elles sont souvent prises en charge à leur domicile par un ou plusieurs proches jusqu'à leur décès. Il s'agit d'une tâche difficile qui exige de nombreux sacrifices, car les personnes atteintes de SLA deviennent très vite dépendantes.

Une équipe de recherche dirigée par Tenzin Wangmo de l'Université de Bâle a étudié comment les proches aidants pouvaient être soutenus pendant cette période physiquement et émotionnellement difficile. L'analyse de 48 articles scientifiques sur ce thème a mis en évidence que cette question n'avait pas encore été traitée en Suisse alémanique.

Des interlocuteurs ont été recrutés par le biais de l'association ALS Schweiz, le Muskelzentrum de St-Gall et la REHAB Basel. Les questions portent sur les expériences des proches aidants et cherchent à comprendre quel soutien leur a fait défaut et ce qui leur aurait été utile sur le plan organisationnel et personnel pour mieux assumer leurs tâches de soignants.

Palliative Care at home: A multi-perspective study on the complex needs of ALS family caregivers

PD Dr Tenzin Wangmo, Institut für Bio- und Medizinethik, Universität Basel.
Co-auteurs: Prof. Tanja Krones, Klinische Ethik, Universitätsspital Zürich/Institut für Biomedizinische Ethik und Medizingeschichte, Universität Zürich,
Prof. Bernice Elger, Institut für Bio- und Medizinethik, Universität Basel

01.05.2018 – 31.10.2020

CHF 100'000.–

De la gratitude pour une vie qui touche à sa fin

Mathieu Bernard, CHUV

Problématique

Le fait de témoigner de la gratitude à ses proches peut faire une grande différence en fin de vie: les relations sont vécues de manière plus paisible et sont de meilleure qualité. C'est du moins ce que pensent les chercheuses et chercheurs de l'équipe de Mathieu Bernard de l'Université de Lausanne. Car, selon des projets de recherche antérieurs, les facteurs psychologiques peuvent avoir une grande influence sur la qualité de vie d'un patient et de sa famille. Mais comment devient-on reconnaissant? Et peut-on aider une personne à exprimer de la gratitude à ses proches?

Résultats

Pour leur étude, les chercheurs ont procédé à des interventions de gratitude avec 30 binômes de patients-proches. Celles-ci se déroulent en deux étapes. La première consiste en la rédaction d'une lettre de gratitude, dans laquelle le patient et les proches sont invités à écrire pourquoi ils sont reconnaissants envers l'autre. La deuxième étape consiste à transmettre la lettre, par exemple lors d'une visite de gratitude, au cours de laquelle les lettres sont lues à haute voix ou remises les uns aux autres. Ces visites pouvant générer beaucoup d'émotions, il importe d'être flexible quant à la manière de remettre ces lettres. Les effets de l'intervention sur les patients et leurs proches seront évalués à l'aide de questionnaires, suivis d'entretiens appro-

fondis avec une vingtaine de binômes de patients-proches. Le contenu des lettres – mises à disposition par les participants à l'étude – sera également étudié.

Les résultats montrent des effets positifs sur la charge psychologique des proches et en particulier sur l'état dépressif. Au cours des entretiens menés après les interventions, les participants insistent sur l'intensité des émotions ressenties et sur l'importance de laisser une trace écrite. Selon les responsables de l'étude, les interventions de gratitude ont également l'avantage de pouvoir être réalisées avec peu d'investissement et sans formation importante du personnel.

Impact of a gratitude-based intervention on patients and caregivers in a palliative care context: a pilot study

PD Dr Mathieu Bernard, Service de soins palliatifs et de support, CHUV/Université de Lausanne. Co-auteurs: Prof. Gian Domenico Borasio, Dr Betty Althaus und MA Emanuelle Poncin, Service de soins palliatifs et de support, CHUV/Université de Lausanne

01.04.2018 – 30.09.2020
CHF 120'000.–



Liste des projets soutenus

Impact of a gratitude-based intervention on patients and caregivers in a palliative care context: a pilot study
PD Dr Mathieu Bernard*, Service de soins palliatifs et de support, CHUV, Lausanne
CHF 120'000.–

Monitoring of Patients Needs, Professional Triggers and delivered Basic Palliative Care Interventions in Routine inpatient, ambulatory and home Care of Advanced Incurable Cancer Patients: MENTOR-Cancer, a phase I/II complex intervention study
Dr David Blum, Onkologische Palliativmedizin, KSSG, St.Gallen
CHF 80'000.–

* Pour des raisons de place, seule la personne en charge du subside est nommée.

French validation of the Integrated Palliative care Outcome Scale (IPOS)
Prof. Gian Domenico Borasio, Service de soins palliatifs et de support, CHUV, Lausanne
CHF 114'350.–

Validation d'un outil d'identification des patients nécessitant des soins palliatifs généraux ou spécialisés
Prof. Gian Domenico Borasio, Service de soins palliatifs et de support, CHUV, Lausanne
CHF 169'500.–

Palliative sedation in Switzerland – medical routine or specialized care?
Prof. Georg Bosshard, Klinik für Geriatrie, USZ, Zürich
CHF 106'261.–

**Projet «Serious game» SG-EoL_R1 -
Un outil pédagogique pour une meilleure
détection et des soins palliatifs
de qualité au plan psycho-spirituel**

Prof. Pierre-Alain Charmillot, HE-Arc
Santé, Delémont

CHF 58'775.-

**Variation of palliative care in cancer
patients in Switzerland**

Prof. Kerri Clough-Gorr, Institute of Social
and Preventive Medicine, UniBE, Bern

CHF 131'000.-

**How do people at the end of life achieve
and maintain existential wellbeing?**

Dr Philippe D'Andrès Carruzzo,
CHUV/Palliative Care Program
McGill University, CA

Fellowship: CHF 44'330.-

**INDEX - Intranasal Dexmedetomidine
for procedural pain management in
elderly adults in palliative care**

Dr Nathalie Dieudonné-Rahm, Service
de médecine palliative, HUG, Genève

CHF 25'000.-

**Efficacy of a Modular Intervention
to promote Dignity and Mental Well-
Being by a Palliative Consultation-
Liaison Service in Swiss Acute
Hospital Care: A Pilot Randomized
Controlled Trial**

Dr Sandra Eckstein, Palliative Care,
USB, Basel

Part 1: CHF 50'000.-

Part 2: CHF 117'985.-

**Respect for patient self-determination
as quality indicator in palliative care:
current state, problems and solutions
in acute care hospitals**

Prof. Bernice Elger, Institute for
Biomedical Ethics, UniBAS, Basel

CHF 236'491.-

**Voluntary Stopping of Eating and
Drinking (VSED) in Switzerland**

Prof. André Fringer, Institut für Pflege,
FHSg, St.Gallen/ZHAW, Winterthur

CHF 128'300.-

**Activity of Daily Living Support in
End of Life care: Impact of the edu-
cation-based intervention program
«AdKinPal» for palliative care nurses**

Prof. André Fringer, Institut für Pflege,
FHSg, St.Gallen/ZHAW, Winterthur

CHF 127'378.-

**Development of an educational
program for relatives of patients with
refractory cachexia: An explorative
sequential mixed methods study with
a focus on alleviation of challenges
concerning nutrition, weight and
quality of life**

Prof. André Fringer, Institut für Pflege,
FHSg, St.Gallen/ZHAW, Winterthur

CHF 70'000.-

**Palliative care members' attitudes
towards assisted suicide: a mixed
methods study**

Dr Claudia Gamondi, Clinica di Cure
Palliative e di Supporto, EOC, Bellinzona

Fellowship: CHF 40'000.-

Project: CHF 83'500.-

A Mixed Methods Study on Perinatal Palliative Care Services in Switzerland

Dr Manya J. Hendriks, Klinik für Neonatologie, USZ, Zürich

CHF 171'759.–

A nurse-led patient-centred intervention to increase advance directives for outpatients in early stage palliative care: a randomized controlled trial with an embedded explanatory qualitative study

Prof. Katia Iglesias, Haute Ecole de Santé HES-SO, Fribourg

CHF 200'000.–

Alzheimer's Disease-specific Intervention of Advance care planning (ADIA)

Prof. Ralf Jox, Chaire de soins palliatifs gériatriques/Institut des humanités en médecine, CHUV/UniL, Lausanne

CHF 173'200.–

Does the «Dementia-pall-intervention against symptom burden» (POS-DemA) improve dementia care in Swiss nursing homes?

Prof. Andrea Koppitz, Departement Gesundheit, ZHAW, Winterthur/Hochschule für Gesundheit HES-SO, Fribourg

Fellowship: CHF 20'000.–

Project: CHF 120'000.–

Pain Intervention for people with Dementia in nursing homes (PID)

Prof. Andrea Koppitz, Departement Gesundheit, ZHAW, Winterthur/Hochschule für Gesundheit HES-SO, Fribourg

CHF 114'775.–

Shared Decision-Making and Advance Care Planning for elderly patients with symptomatic aortic stenosis

Prof. Tanja Krones, Klinische Ethik, USZ/Institut für Biomedizinische Ethik und Medizingeschichte, UZH, Zürich

CHF 150'000.–

Interventions to Improve Palliative Care in Advanced Dementia

Dr Andrea Loizeau, UZH/Marcus Institute for Aging Research, Harvard University, USA

Fellowship: CHF 47'836.–

Facts boxes for burdensome medical interventions in dementia palliative care (DemFACTS)

Prof. Mike Martin, Psychologisches Institut, UZH, Zürich

CHF 222'648.–

Where new life meets death: a research based best practice model for palliative and bereavement care

Prof. Claudia Meier Magistretti, Institut für Sozialpädagogik und Bildung, HSLU, Luzern

CHF 159'000.–

A national palliative care database: a tool to better define the needs of palliative care patients in Switzerland

Prof. Sophie Pautex, Service de médecine palliative, HUG, Genève

CHF 97'600.–

Comparing the effectiveness of palliative care for elderly people in long term care facilities in Europe and Switzerland

Prof. Sophie Pautex, Service de médecine palliative, HUG, Genève

Part 1: CHF 170'500.–

Part 2: CHF 64'700.–

Compétence/sensibilité transculturelle dans la communication clinique en soins palliatifs spécialisés

Prof. Pascal Singy, Service de Psychiatrie de Liaison, CHUV, Lausanne

CHF 88'171.–

Patient-needs-based multi-professional delivery of Palliative Interventions by oncologists and oncology nurses: a randomized Phase II trial

Prof. Florian Strasser, Onkologie und Palliativmedizin, KSSG, St.Gallen

CHF 80'000.–

Mobile health technologies for palliative care patients at the interface of in-patient to out-patient care: A feasibility study to predict deterioration of patient's health status and aiming to prevent unplanned hospital re-admissions

Dr Gudrun Theile, Prof. Matthias Guckenberger, Kompetenzzentrum Palliative Care, USZ, Zürich

CHF 132'863.–

Palliative Care for Patients with Severe Persistent Mental Illness

PD Dr Manuel Trachsel, Institut für Biomedizinische Ethik und Medizingeschichte, UZH, Zürich

CHF 217'836.–

Palliative care at home: A multiperspective study on the complex needs of ALS family caregivers

PD Dr Tenzin Wangmo, Institut für Bio- und Medizinethik, UniBAS, Basel

CHF 100'000.–

Gesundheit und Entscheidungen am Lebensende von Menschen mit Behinderung – eine Längsschnittstudie

Prof. Monika Theresa Wicki, Departement Weiterbildung und Forschung, HfH, Zürich

CHF 99'000.–

Specialised Paediatric Palliative CaRe: Assessing family, healthcare professionals and health system outcomes in a multi-site context of various care settings (SPhAERA)

Dr Karin Zimmermann, Pädiatrische Palliative Care, Universitäts-Kinderspital, Zürich

Part 1: CHF 50'000.–

Part2: CHF 200'000.–

Contexte

Actuellement en Suisse, environ 90% de la population décède non pas de mort subite, mais après une période de maladie et de soins. La fin de vie est donc, pour la plupart des personnes, un processus de durée variable. Malgré cela, jusqu'à il y a une dizaine d'années, comparée à d'autres pays, l'offre en soins palliatifs était encore très modeste en Suisse. La Confédération et les cantons ont alors décidé de promouvoir les soins palliatifs dans le cadre de la stratégie nationale en matière de santé.

La notion de soins palliatifs est utilisée au niveau international pour décrire les mesures destinées à soulager la souffrance des personnes atteintes de maladies incurables et à leur garantir la meilleure qualité de vie possible jusqu'à leur mort. Un thème qui préoccupe l'ASSM depuis longtemps. En 2014, elle a lancé le programme de soutien «Recherche en soins palliatifs 2014 – 2018» avec le soutien des Fondations Stanley Thomas Johnson et Gottfried et Julia Bangerter-Rhyner (voir encadré).

Le programme a couvert un large éventail de domaines liés aux soins palliatifs: le traitement des symptômes physiques, l'accompagnement psychosocial et spirituel, le soutien dans les questions éthiques, les aspects concernant les infrastructures et la planification des traitements. Le domaine de l'oncologie a été délibérément exclu, car la recherche dans ce domaine bénéficie d'autres sources de financement.

L'ASSM

L'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM) a été fondée en 1943 en tant qu'institution de promotion de la recherche. Elle s'engage pour la qualité de la recherche, encourage la relève scientifique et soutient des domaines de recherche importants mais encore peu établis en Suisse. Elle agit, en outre, comme cellule de réflexion et soutient les développements positifs en médecine et dans le système de santé. L'une de ses principales activités est l'élaboration de directives médico-éthiques comme aide à la pratique. www.assm.ch

La commission d'évaluation

Une commission d'expert-e-s interdisciplinaire, dirigée par le Vice-Président de la recherche de l'ASSM, a été mise en place pour évaluer les requêtes.

Prof. Peter Meier-Abt, Bern (ASSM, Président, jusqu'à déc. 2016)

Prof. Martin Schwab, Bern (ASSM, Président, à partir de janv. 2017)

PD Dr Klaus Bally, Basel

PD Dr Eva Bergsträsser, Zürich

Prof. Gian Domenico Borasio, Lausanne

Prof. Manuela Eicher, Lausanne

Prof. André Fringer, Winterthur

Prof. emeritus Urs Martin Lütolf, Zürich

Prof. Isabelle Noth, Bern

Prof. Sophie Pautex, Genève

Prof. Kai M. Rösler, Bern

Dr Michael Röthlisberger, Bern (ASSM, ex officio, jusqu'à août 2016)

Dr Myriam Tapernoux, Bern (ASSM, ex officio, à partir de nov. 2016)

Les Fondations

La Fondation Stanley Thomas Johnson soutient des projets dans les domaines de la culture, de la formation, de l'aide humanitaire et de la recherche médicale, dont l'objectif est d'améliorer la qualité de vie des personnes et d'encourager la compréhension mutuelle. L'épouse de l'industriel anglais, Stanley Thomas Johnson, actif dans l'aéronautique, est à l'origine de la Fondation basée à Berne. www.johnsonstiftung.ch

La Fondation Gottfried et Julia Bangerter-Rhyner soutient exclusivement la recherche médicale et des projets sociaux. La fortune de la Fondation provient des activités du Bernois Gottfried Bangerter qui s'est engagé en tant qu'industriel et politicien. www.bangerter-stiftung.ch







Q&A

Pourquoi ce programme de soutien était-il important?

Comparée à d'autres pays présentant des structures d'âge similaires et une espérance de vie croissante, la Suisse était à la traîne dans la recherche sur les soins palliatifs. Des initiatives destinées à promouvoir la recherche dans ce domaine ont ainsi été explicitement prévues dans la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs (2010-2015). La recherche reste importante pour améliorer la qualité de la prise en charge et pour amorcer un changement de perspective en médecine thérapeutique.

Que peut-on dire de la diversité et de la qualité des requêtes?

138 requêtes ont été soumises et 34 projets ont été soutenus. La qualité des requêtes a augmenté d'une mise au concours à l'autre. Leur diversité s'est révélée autant dans les thèmes traités et les professions des investigateurs principaux (médecins, spécialistes en sciences infirmières et spécialistes en sciences sociales) que dans les institutions

d'origine des projets (universités, hautes écoles spécialisées, hôpitaux universitaires et hôpitaux cantonaux).

Quelles autres activités étaient associées au programme de soutien?

Un symposium de clôture, qui s'est tenu à Berne en novembre 2019, a donné un aperçu des projets soutenus et rendu visible, grâce à une participation nombreuse, comment le programme avait contribué à développer et renforcer les capacités de recherche en soins palliatifs en Suisse.

Quelles réalisations peut-on attribuer au programme de soutien?

En 2008, seules 12 publications étaient consacrées aux soins palliatifs en Suisse. Aujourd'hui – en partie grâce au programme de soutien de l'ASSM – entre 70 et 80 articles sont publiés chaque année. Le programme a contribué, par exemple, à améliorer les données disponibles et à mettre en place des réseaux de recherche entre les institu-



tions. De nombreux projets ont également montré qu'il serait important de poursuivre les recherches dans ce domaine.

Quels sont les domaines de recherche peu étudiés jusqu'à présent?

Les aspects sociologiques, psychologiques, théologiques, économiques et philosophiques recèlent encore un important potentiel pour la recherche en soins palliatifs.

Pourquoi l'ASSM met-elle fin au programme de soutien après cinq mises au concours?

L'ASSM est active dans divers secteurs et, en tant qu'institution de promotion de la recherche, ses ressources sont limitées. Elle s'entend comme cellule de réflexion pour l'identification précoce des évolutions dans les domaines de la médecine et de la société et permet le lancement de nouveaux projets en assurant un financement de départ. Pour cette raison, ses programmes de soutien sont toujours limités dans le temps.

Comment les projets de recherche en soins palliatifs seront-ils être financés à l'avenir?

À l'heure actuelle, malgré des besoins importants, il n'est pas prévu de continuer à financer la recherche en soins palliatifs en Suisse avec des instruments spécifiques. Les capacités de recherche renforcées et les réseaux créés devraient cependant augmenter les chances d'obtenir des financements compétitifs dans le cadre de l'encouragement de projets du FNS par exemple.

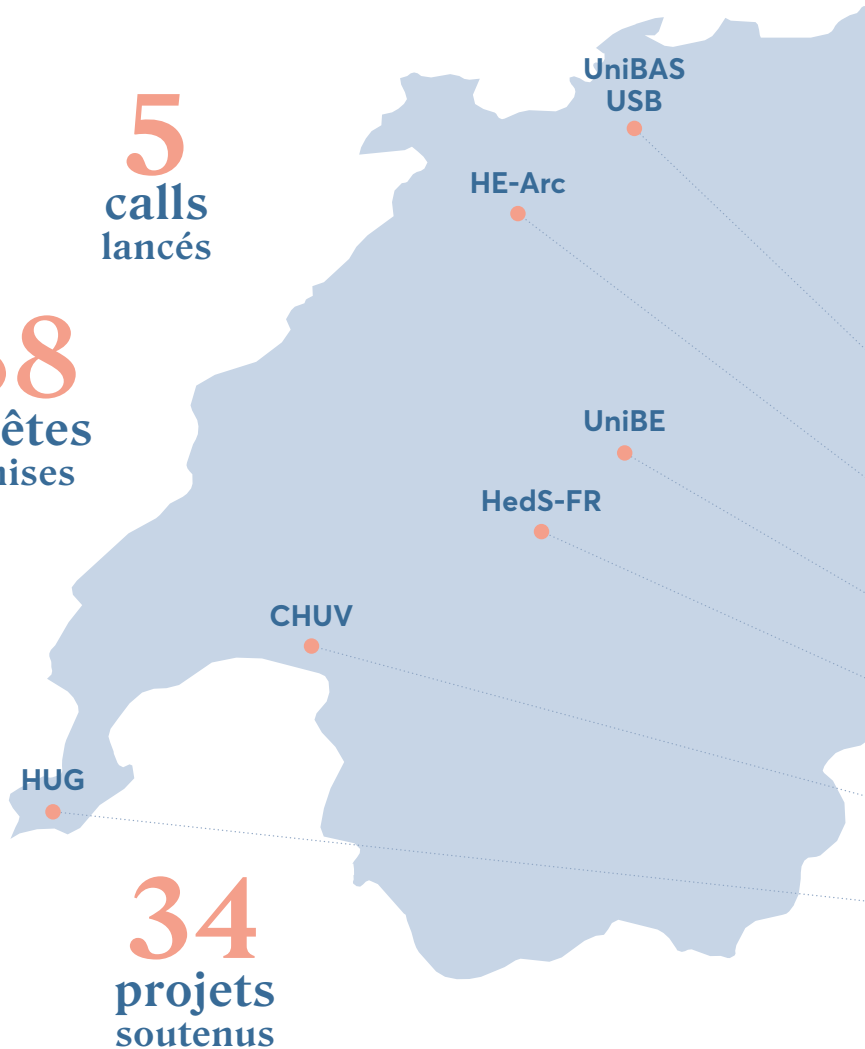
Comment s'assurer que ce domaine reste sur l'agenda de la recherche en Suisse?

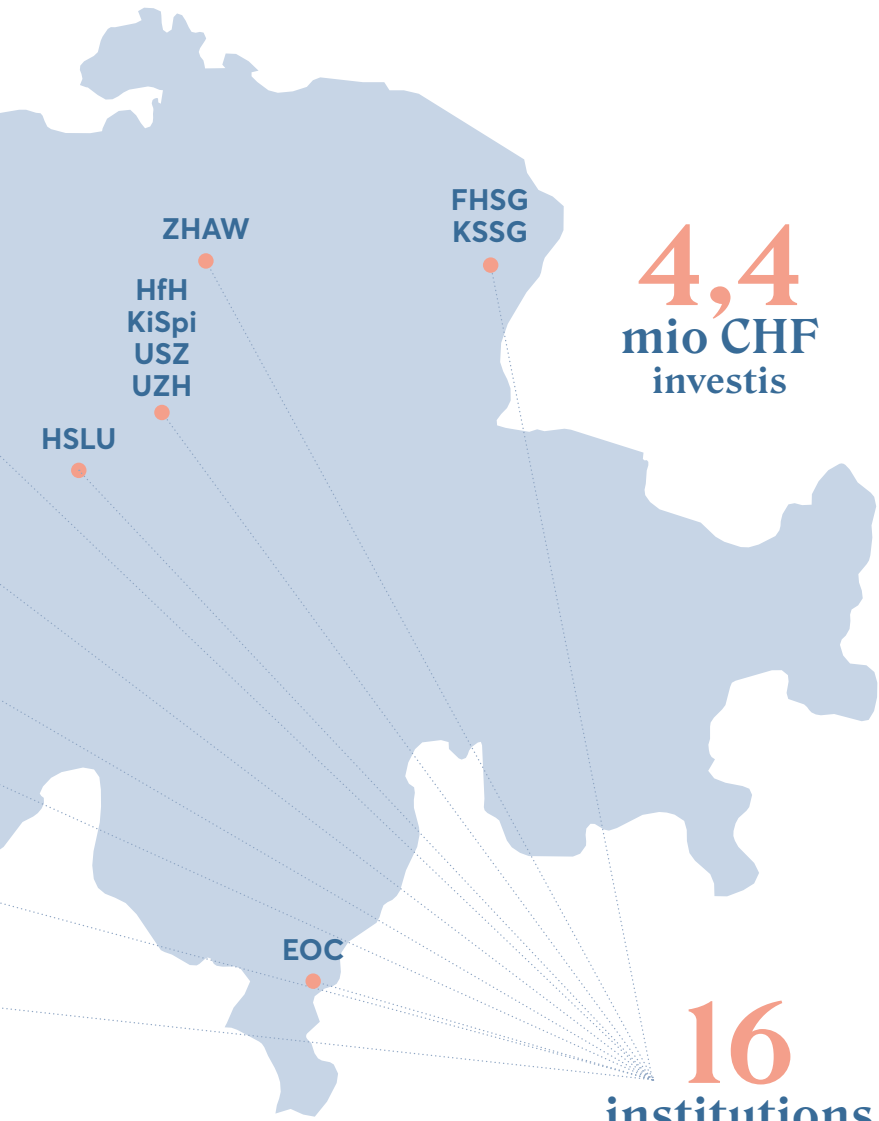
La recherche en soins palliatifs devrait être mieux ancrée au sein des institutions académiques pour rester attractive pour la relève. Par ailleurs, des équipes de recherche expérimentées et interdisciplinaires, établies sur la durée, sont nécessaires pour que la Suisse se positionne dans ce domaine au niveau international.

Le programme en chiffres

5
calls
lancés

138
requêtes
soumises





4,4
mio CHF
investis

16
institutions
impliquées



**Académie Suisse des
Sciences Médicales**
mail@samw.ch
assm.ch/soins-palliatifs

Contenu

Béatrice Devènes (photos)
Sarah Fasolin (textes)
Franziska Egli, Myriam Tapernoux (rédaction)
Dominique Nickel (traduction)

Design

KARGO Kommunikation GmbH, Bern

Impression

Kasimir Meyer AG, Wohlen
Édition: 600 de, 250 fr, 250 en
DOI: doi.org/10.5281/zenodo.3842582

Juin 2020

Avec le soutien de

STANLEY THOMAS
JOHNSON
FOUNDATION

— Gottfried & Julia —
Bangerter-Rhyner
— Stiftung —