

SAMW

Schweizerische Akademie
der Medizinischen
Wissenschaften

ASSM

Académie Suisse
des Sciences Médicales

ASSM

Accademia Svizzera delle
Scienze Mediche

SAMS

Swiss Academy
of Medical Sciences

Des décisions complexes, une mise en œuvre difficile



Décisions de réanimation dans les hôpitaux: des règles de bases sont d'une grande aide

CONTENU

Nouvelles directives de l'ASSM «Réanimation»: Des décisions complexes, une mise en œuvre difficile	1
Editorial	2
Deux nouvelles bourses CASS au Parlement Fédéral	3
Réglementation provisoire pour les biobanques jusqu'à l'entrée en vigueur de la nouvelle loi relative à la recherche sur l'être humain	4
Soins palliatifs: vers une prise en charge complète, et non pas une nouvelle discipline médicale	6
Ordonnance d'exécution de la loi fédérale sur la transplantation: l'ASSM est critique	7
«La médecine en Suisse demain»: les travaux sont en cours	7
Recherche en médecine de premier recours: une bourse de l'ASSM pour faciliter l'accès à la formation aux médecins de premier recours	8

IMPRESSUM

Le bulletin de l'ASSM paraît 4 fois par
an en 3000 exemplaires
(2200 en allemand et 800 en français).

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

Rédaction:
Dr Hermann Amstad, Secrétaire général adjoint
Collaboration:
Dr Margrit Leuthold, Secrétaire générale
lic. iur. Michelle Salathé, Coll. scientifique

Présentation: vista point, Bâle
Imprimé par: Schwabe, Muttenz

La Commission Centrale d'Éthique (CCE) de l'ASSM a chargé une sous-commission du débat sur le problème posé par les «Do not attempt to resuscitate (DNAR) Orders» et de l'élaboration de directives médico-éthiques – une tâche à la fois importante et exigeante. Dans l'article suivant, le Prof. Andreas Gerber de Bienne, Président de la sous-commission «DNAR», expose les principaux aspects et problèmes rencontrés dans ce contexte. Il invite également le lecteur à prendre contact avec la sous-commission et à lui soumettre son avis.

La décision REA (de réanimer ou non) revêt, pour le patient¹, une importance vitale. Il est nécessaire d'opérer une distinction entre le processus décisionnel, qui est complexe et aboutira à la décision DNAR, la décision proprement dite et la documentation qui sera déposée dans le dossier médical. Enfin, il ne faut pas oublier la manière dont la décision dûment documentée sera appliquée, lorsque le pronostic vital est engagé. Je me permets d'émettre un bref commentaire personnel sur chacune de ces quatre composantes.

Processus décisionnel

Le processus décisionnel qui, dans un contexte donné, va conduire à la décision «REA oui resp. non», est très délicat. De ce fait, l'équipe soignante confrontée à cette situation n'est, le plus souvent, pas consciente du mécanisme impliqué, ou sera portée à exclure celui-ci par «manque de temps». En règle générale, chacun des membres du groupe se réjouit de savoir que la décision est prise et, autant que possible, consignée dans le dossier médical. Lorsque l'occasion d'une discussion de principe se présente, l'équipe appelle



Prof. Peter M. Suter,
Président

Directives anticipées et «do not resuscitate orders»

Plusieurs enquêtes récentes confirment que seule une petite minorité de personnes, même parmi les personnes âgées, exprime par écrit des souhaits thérapeutiques en cas d'accident ou de maladie graves. L'absence de consignes bien documentées peut poser problèmes aux soignants lorsqu'ils doivent prendre des décisions importantes, mais peut également mettre les proches d'un malade dans l'embarras s'ils doivent participer à des discussions lourdes de conséquences avec les médecins.

Plusieurs raisons font que la situation actuelle en matière de directives anticipées nécessite un débat sur le fond et des améliorations notables. En effet, les professionnels de la santé doivent mieux connaître la position du patient quant à ses souhaits et préférences, ainsi que ses priorités dans une phase de santé et de vie difficiles.

Edicter des directives médico-éthiques et définir des attitudes dans un cadre professionnel strict reste insuffisant dans un pays comme le nôtre où une grande autonomie est accordée au citoyen et potentiel patient. Alors, comment progresser dans cette problématique?

Deux éléments sont dès lors essentiels:

- Une réflexion dépassant la profession médicale, en incorporant une sensibilisation de la société, de la population, dans le sens large du terme;
- une bonne formation des soignants, mais surtout des médecins, à ce type de dialogue avec le patient et ses proches.

De l'un ou de l'autre côté du miroir, se positionner pour ou contre une réanimation cardio-pulmonaire incluant un massage cardiaque dans un cas extrême reste une décision extrêmement délicate. Ce type d'intervention, parfaitement justifiée dans bien des situations, peut aussi paraître injustifiée dans d'autres telles que, par exemple, un arrêt cardiaque lors de maladie débilante avancée et sans espoir d'amélioration. La bonne compréhension de l'autonomie signifie aussi que le patient a le droit de connaître les risques d'une telle mesure, ses complications, mais aussi ses chances de succès.

Je tiens à sincèrement remercier le professeur Andreas Gerber d'avoir accepté d'aborder un thème aussi délicat et de commencer l'élaboration de directives au nom de notre Académie. Le présent bulletin est la première étape importante sur le sujet des réanimations à l'hôpital, avant une plus large réflexion et une formation adéquate.

de ses vœux des règles définitives qui soit n'existent pas, soit sont inconnues du groupe alors «déconcerté». C'est pourquoi, et en vue de remédier à une telle situation, le forum éthique de notre hôpital a récemment décidé d'élaborer des règles fondamentales.

Les facteurs à considérer sont les suivants: éléments d'appréciation et critères quant aux possibilités de réanimation, volonté (présu-mée) du patient², détermination subjective du thérapeute (il suffit de penser au chirurgien placé dans la phase postopératoire de «son» patient), aspects fondamentaux d'ordre éthique, tant individuels que sociaux, et, enfin, considérations économiques.

Pour moi, un principe fondamental, à la fois évident et indiscutable, est de prendre et d'assumer les décisions REA, en ayant informé le patient concerné (resp. ses proches) et, dans la mesure du possible, en accord avec le patient, ses proches et l'équipe soignante.³ Ainsi élaborées, de telles décisions font progresser la relation entre médecin et patient, et favorisent la bonne entente au sein de l'équipe d'accompagnement. En aucun cas, les décisions REA ne doivent ni ne peuvent donner l'impression d'être des prescriptions émanant tout naturellement et exclusivement du médecin-chef ou du chef de clinique.

La décision DNAR

De par sa nature même, la décision est également très complexe. Il convient tout d'abord de définir concrètement le statut REA. L'expérience au quotidien nous révèle que le statut REA – «oui ou non» – n'est jamais interprété de manière définitive. C'est pourquoi tous souhaitent que soit stipulée le plus tôt et le plus précisément possible la décision fixant quelles seront les mesures isolées, parmi celles qui visent potentiellement le maintien du patient en vie, à ne pas employer. Le caractère complexe et singulier de la décision DNAR ainsi déterminée constitue un réel défi pour l'ensemble de l'équipe soignante. Celle-ci est collectivement chargée de l'application de cette décision.

Documentation

La documentation du statut REA n'inclut pas exclusivement des aspects (qualitatifs) pratiques: on y trouve également des contenus juridiques et psychologiques (souvent inconscients). Ici, le choix des mots revêt toute son importance. La terminologie choisie appelle des interprétations individuelles variées (en premier lieu, de la part des personnes directement concernées, des médecins et des juristes). C'est ainsi qu'une décision écrite «de ne pas réanimer» peut donner l'impression que toute thérapie – y compris les soins palliatifs – sera refusée au patient. Et cette décision peut, lorsqu'elle est mal comprise, effectivement inciter à l'adoption d'un «nihilisme thérapeutique». Dans ce contexte, il existe une expression particulièrement malencontreuse: «therapia minima». Cette manière de s'exprimer prête très largement à confusion, et passe même pour une provocation aux yeux des proches du patient et des juristes. Cela explique pourquoi nous en sommes venus, dans notre clinique et pour des patients arrivés en fin de vie, à employer et à consigner par écrit la notion de «thérapie dite de confort maximal». Selon nous, ce concept est celui qui décrit le mieux les attentes nourries par ce groupe de patients envers l'équipe soignante, notre premier objectif étant vraiment de répondre de manière adéquate à ces souhaits.

1 Pour des raisons de lisibilité, la forme masculine est utilisée tout au long du texte et inclut le féminin par analogie.

2 Ghelli R, Gerber AU. Die Frage der Reanimation (REA): Der Patientenauftrag und Reaktionen auf dessen Erfragung. 66. Jahresversammlung der Schweizerischen Gesellschaft für Innere Medizin 1998.

Schwartz CE, Wheeler HB, Haammes B, et al. Early intervention in planning end-of-life care with ambulatory geriatric patients: results of a pilot trial. Arch Intern Med. 2002; 162 (14):1611-8.

3 cf. Fn. 2 sowie Stolmann CJ, Gregory JJ, Dunn D, Levine JL. Evaluation of patient, physician, nurse and family attitudes toward do not resuscitate orders. Arch Intern Med. 1990; 150 (3): 653-8

4 Tauber AI. Putting ethics into the medical record. Ann Intern Med. 2002; 136 (7): 559-63

Dans la mesure du possible, la décision REA doit être signée et datée par l'autorité responsable, investie d'un pouvoir de décision (dans notre cas: le médecin-chef, le chef de clinique). La conformité aux usages exige qu'une argumentation signée, justifiant la décision, vienne aussi compléter le dossier médical.⁴ Enfin, l'ensemble de l'équipe soignante doit comprendre qu'un statut REA bien documenté n'est ni absolu ni définitif, et que celui-ci sera rapidement adapté aux circonstances. Cela est particulièrement vrai dans le cas des patients de longue durée. Dans notre hôpital, le statut REA est réexaminé, actualisé et signé selon la procédure décrite ci-dessus, à chaque changement de page dans le dossier de soins.

Mise en application

C'est surtout dans les grands hôpitaux que la mise en application d'une décision REA documentée pose un problème presque insoluble.⁵ Une réanimation qui n'est, par erreur, pas tentée, sera immédiatement «perçue» et interprétée comme une «faute» ou une complication. Le risque de conséquences juridiques (douteuses) se manifeste alors. D'autre part, une tentative de réanimation faite par erreur, sans respect de la volonté du patient et une tentative de réanimation non indiquée «ratée» ne laissent souvent derrière elles qu'un piètre et accablant sentiment «d'échec». Je perçois ici les bases d'un progrès qualitatif dans notre «conception de la mort». Nous devrions prendre plus souvent conscience des situations dans lesquelles la mort correspond, pour le patient, à une solution toute naturelle à ses problèmes de santé; de même, nous devrions être conscients qu'accepter la mort fait partie de notre devoir au même titre que de préserver la vie.

Prof. Andreas Gerber, Bienne



Andreas U. Gerber est médecin-chef de la clinique médicale du Centre hospitalier Bienne, collaborateur scientifique auprès de l'Institut Dialog Ethik, Zurich, et président de la sous-commission «DNAR» de l'ASSM.

La sous-commission «réanimation» souhaite favoriser l'échange avec les médecins suisses sur ce thème. Cette contribution a pour but d'animer la discussion à l'aide de quelques idées de base et vous invite à présenter le maximum de perspectives et d'avis personnels relatifs à la problématique de la réanimation. Par ailleurs, nous ne nous intéressons pas seulement aux recommandations relatives à l'élaboration d'instructions DNAR, mais également à vos propositions concernant les critères de décisions à prendre en cas d'urgence. Nous sollicitons vos réactions qui peuvent être adressées au Secrétariat général de l'ASSM (m.salathe@samw.ch). La sous-commission tiendra compte des résultats dans ses travaux.

Membres de la sous-commission «DNAR»

Prof. Dr méd. Andreas U. Gerber, Bienne, Président
Dr théol. Ruth Baumann-Hölzle, Zurich
Dr méd. Thomas M. Berger, Lucerne
lic. iur. Nathalie Brunner, Neuchâtel
Dr méd. Daniel Grob, Zurich
Prof. Dr méd. Lukas Krähenbühl, Fribourg
Dr méd. Joseph Osterwalder, St-Gall
Prof. Dr méd. Claude Regamey, Fribourg
lic. iur. Michelle Salathé, Bâle
Dr méd. Martin Siegemund, Bâle
Prof. Dr méd. Reto Stocker, Zurich
Prof. Dr méd. Peter Stulz, Lucerne
Prof. Dr méd. Martin von Planta, Bâle
Dr méd. Philipp Weiss, Bâle
Dr méd. Regula Zürcher Zenklusen, Neuchâtel
Domaine des soins: vacant

CASS

Deux nouvelles bourses CASS au Parlement Fédéral

Le programme «Bourses politiques scientifiques», introduit en 2001 par le Conseil des Académies Scientifiques Suisses (CASS), avec le soutien de la FONDATION GEBERT RUF, donne chaque année à deux jeunes et brillants scientifiques la possibilité de travailler pendant un an au Parlement, où ils mettent leurs connaissances scientifiques à la disposition des parlementaires. Jusqu'à ce jour, huit boursiers ont pu bénéficier de ce programme exceptionnel. Mi-novembre, les deux boursiers 2006 ont été choisis parmi 80 candidats.

Frank Rutschmann est biologiste et prépare une thèse sur la détermination de l'âge moléculaire des plantes à fleurs à l'université de Zurich. Il a déjà publié de nombreux articles scientifiques et populaires concernant sa spécialité et dispose de larges connaissances informatiques. Il exerce son activité dans le domaine des relations publiques au jardin botanique de Zurich.

Ludwig Zurbruggen est sociologue et politicien scientifique; il a soutenu sa thèse à l'université de Genève. Sa grande compétence en matière de recherche et son vif intérêt pour la politique ressortent de son livre sur le Parti Démocrate-Chrétien Suisse (PDC) paru en 2004. Zurbruggen s'est perfectionné dans le domaine de l'enseignement. Comme son futur collègue boursier, il pourra faire un excellent usage de ses connaissances parfaites de la langue française au sein du Parlement.

Dans le cadre des services du Parlement, les boursiers politiques scientifiques recherchent et clarifient les questions scientifiques soulevées par les dossiers politiques en cours. La science profite elle aussi des ponts ainsi jetés: les boursiers découvrent les méthodes de travail des parlementaires et encouragent le dialogue entre la politique et la science. De même, l'utilité pour la société est manifeste: une meilleure compréhension entre «science et cité» amène des solutions rapides et judicieuses aux problèmes.

⁵ SUPPORT I. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. The study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments (SUPPORT). The SUPPORT Principal Investigators. *Jama*. 1995; 274 (20): 1591-8

Réglementation provisoire pour les biobanques jusqu'à l'entrée en vigueur de la nouvelle loi relative à la recherche sur l'être humain

A l'heure actuelle, la recherche incluant du matériel biologique et des données personnelles n'est soumise à aucune réglementation fédérale. Le projet de loi relative à la recherche sur l'être humain mettra fin à cette situation. Toutefois, son entrée en vigueur n'étant pas à attendre avant 2010, l'ASSM a approuvé fin mai 2006 des nouvelles directives «Biobanques: prélèvement, conservation et utilisation de matériel biologique humain»; elles peuvent être consultées sur le site internet de l'ASSM www.assm.ch.

Suite à la publication du projet de directives en mai 2005, une soixantaine de réponses sont parvenues au secrétariat général de l'ASSM; celles-ci témoignaient clairement de l'intérêt soulevé par la question. Les uns, principalement les praticiens, ont critiqué la réglementation – abusive selon eux – concernant la recherche et la garantie de qualité; les autres en revanche ont salué expressément l'importance accordée à la protection de la personnalité.

Les points suivants ont été particulièrement critiqués:

- que la recherche, la garantie de la qualité, la formation et l'enseignement soient traités à égalité;
- que les prélèvements doivent être administrés dans le respect des règles reconnues des Good Laboratory Practice (GLP) (la formulation prêtait apparemment à confusion; elle était interprétée comme une condition pour la certification GLP)
- que l'anonymisation doit être effectuée le plus tôt possible, en règle générale lors du premier prélèvement;
- que les prélèvements et les données ne doivent être anonymisés de façon irréversible qu'à titre exceptionnel;
- que le consentement explicite à un projet de recherche soit la norme;
- que la recherche ultérieure du consentement dans le cas des biobanques préexistantes soit exigée.

La sous-commission responsable a réexaminé minutieusement les directives et tenu compte des critiques dans la mesure où les conditions légales en vigueur le permettent.

Définition des biobanques

Contrairement au projet de loi relative à la recherche sur l'être humain partant d'une définition plus étroite, l'ASSM a gardé sa définition plus large des «biobanques», en la complétant par la notion de systématique. Ainsi, les biobanques sont des collections systématiques d'échantillons de substances corporelles humaines (sang, urine, ADN, tissus, cellules, etc.) et des données personnelles qui y sont associées.

Champ d'application

Comme stipulé dès le début, ces directives ne concernent pas l'utilisation de matériel biologique à des fins de diagnostic individuel, thérapeutiques ou de médecine légale, et les réglementations fédérales ou cantonales sont réservées. A présent, le contrôle et la garantie de la qualité sont également exclus du champ d'application de ces directives (dans la mesure où ils se déroulent dans le cadre de la pratique médicale). Dans ce texte révisé, des réglementations différentes valent pour la recherche d'une part et pour l'enseignement et les formations prégraduée, postgraduée et continue d'autre part. Par ailleurs, ces directives contiennent maintenant une recommandation de plus, à savoir que les hôpitaux informent leurs patients que des échantillons de tissus peuvent être utilisés pour l'enseignement et la formation – sous réserve de l'opposition explicite du patient.

Exigences posées aux biobanques

La direction de la biobanque doit s'assurer du respect des présentes directives. Elle doit notamment garantir que la biobanque dispose de personnel qualifié, de structures et de matériel appropriés, qu'elle soit assortie d'un système de contrôle de qualité adéquat, que la protection des droits des donneurs soit garantie et qu'elle dispose d'un règlement. Dans la version définitive, la proposition de soumettre toutes les biobanques d'une même institution à une direction commune a soulevé diverses objections, qui nous ont incités à la formuler en terme de recommandation plutôt qu'en terme de directive. La sous-commission a également tenu compte des remarques critiques concernant le moment où les prélèvements doivent être codifiés. La codification précoce a été considérée comme impraticable. C'est pourquoi, il est stipulé maintenant que la codification doit être introduite le plus rapidement possible, au plus tard lors de l'admission dans la biobanque.

Protection des donneurs

La protection des donneurs, de même que la garantie de qualité, reste au centre de ces directives. Tous les projets de recherche en lien direct avec le donneur doivent d'abord être évalués positivement par la commission d'éthique compétente. Les donneurs doivent consentir à l'utilisation de leurs prélèvements; l'information écrite



en est la condition. Dans la nouvelle version de ces directives, il est également stipulé que l'information doit être proportionnelle à l'utilisation prévue des échantillons et données. Les remarques concernant la question du consentement regroupaient les avis les plus divergents allant du renoncement au consentement et de l'introduction d'une solution de contradiction jusqu'à des réserves fondamentales quant au consentement général. Ce sont les arguments des chercheurs qui ont convaincu l'ASSM. La règle du consentement général a été introduite; un consentement explicite est par contre nécessaire lors du prélèvement de matériel pour la recherche, lorsqu'il s'agit de recherche avec des échantillons non anonymisés et de recherche particulièrement risquée pour le donneur.

Biobanques préexistantes

Malgré diverses revendications, l'ASSM n'a pas dévié des règles initialement établies en ce qui concerne les biobanques préexistantes. En principe, les règles déjà citées sont en vigueur. Toutefois, dans la plupart des cas, il manque le consentement du donneur pour l'utilisation ultérieure de ces échantillons et données, et il n'existe aucune possibilité de l'obtenir par la suite. Dans ces cas, c'est la commission fédérale d'experts pour le secret professionnel – en plus de l'évaluation du projet par la commission d'éthique pour les essais cliniques – qui donnera le consentement.

Les réglementations pour l'utilisation de préparations à base de tissus humains présentées dans les collections, expositions et musées ainsi que les recommandations aux autorités fédérales n'ont pas été modifiées.

La production, la conservation, la collecte et la préparation de produits à base de tissus humains à des fins scientifiques et didactiques est en principe admissible, à condition que les préparations accessibles au public soient anonymisées.

Des règles transparentes renforcent la confiance dans la recherche

L'ASSM est tout à fait consciente que les nouvelles directives «Biobanques» exigent une réorientation de la part des chercheurs. Les biobanques représentent des ressources significatives pour la recherche; grâce aux tissus humains, il sera possible de gagner de nouvelles connaissances épidémiologiques, diagnostiques et thérapeutiques, encore inaccessibles avec les approches scientifiques actuelles. Des règles transparentes établies dans le respect des droits des donneurs renforcent à long terme la confiance dans la recherche et incitent les donneurs à mettre leurs échantillons de tissus à la disposition de la recherche. L'ASSM soutiendra cette attitude également dans sa prise de position relative au projet de loi relative à la recherche sur l'être humain.

Prof. Volker Dittmann, Bâle, Président de la sous-commission «Biobanques»

lic. iur. Michelle Salathé, Bâle, collaboratrice scientifique de l'ASSM

Membres de la sous-commission «Biobanques»

Prof. Dr méd. Volker Dittmann, Bâle, Président

PD Dr méd. Mario Bargetzi, Aarau

Prof. Dr théol. Alberto Bondolfi, Lausanne

PD Dr méd. Bernice Elger, Genève

Dr méd. Monica Gersbach-Forrer, Genève

Dr méd. h.c. Hugo Kurz, Bâle

Dr pharm. Werner Pletscher, Zurich

lic. iur. Michelle Salathé, Bâle (ex officio)

Prof. Dr méd. Henning Schneider, Berne

Prof. Dr iur. Dominique Sprumont, Neuchâtel

Dr méd. Edouard Stauffer, Berne

Prof. Dr méd. Michel Vallotton, Genève (ex officio)



Soins palliatifs: vers une prise en charge complète, et non pas une nouvelle discipline médicale

Fin mai 2006, l'ASSM a approuvé définitivement les directives médico-éthiques et recommandations sur les «soins palliatifs». L'initiative de l'ASSM d'élaborer des directives à ce sujet a été expressément saluée lors de la consultation. Les directives peuvent être consultées sous www.assm.ch.

Compte tenu de l'évolution démographique de la population et du nombre croissant de personnes souffrant de maladies multiples, la demande de soins palliatifs continuera à augmenter dans les prochaines années. Il est dès lors incontestable que les soins palliatifs sont indispensables et qu'ils doivent être encouragés. Toutefois, d'un canton à l'autre, les offres dans ce domaine restent encore très divergentes, ce qui – en plus des aspects financiers – est principalement dû aux différences dans les définitions et les concepts des soins palliatifs. Si, ces dernières années, une professionnalisation du domaine des soins palliatifs s'est imposée, la compréhension de la notion de soins palliatifs reste encore variable. C'est ce qui ressort également de la trentaine de prises de position adressées à l'ASSM pendant la période de consultation du projet de directives «Soins palliatifs». Ainsi, certaines sociétés de disciplines médicales ont souligné que les soins palliatifs sont déjà largement intégrés dans la pratique médicale. Cette remarque n'est pas à attribuer seulement aux définitions variables de la notion de soins

palliatifs et de ses bénéficiaires, mais bel et bien aussi à la crainte que ces directives représentent un pas vers l'instauration d'une nouvelle spécialité des «soins palliatifs». Lors de la révision du texte soumis à consultation, la sous-commission s'est efforcée de faire ressortir encore plus clairement la signification profonde de la notion de soins palliatifs. Les directives stipulent maintenant que leur but n'est pas d'instaurer une nouvelle discipline médicale, mais de soutenir l'introduction des soins palliatifs dans la pratique médicale quotidienne dans toutes les disciplines. Tout particulièrement dans des domaines comme la néonatalogie, la médecine intensive, la gériatrie et la psychiatrie, les soins palliatifs s'efforcent de maintenir une bonne qualité de vie pour les patients souffrant de maladies incurables, mettant leur vie en danger ou de maladies chroniques et évolutives, pendant toute la durée de leur maladie.

Les directives abordent également les malentendus, les risques et les attentes déraisonnables auxquels sont exposés les soins palliatifs, ce qui contribue largement à la clarification des possibilités et des limites des soins palliatifs, comme il a été souligné positivement à maintes reprises pendant la période de consultation.

Le 14 septembre 2006, la Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs (SSMSP) et l'ASSM organisent ensemble un forum «Soins palliatifs: des nouvelles directives pour la pratique» pour ouvrir le débat sur ces directives. Pour tout renseignement, veuillez consulter les sites www.assm.ch et www.palliative.ch.

Dr Roland Kunz, Schlieren, Président de la sous-commission «Soins palliatifs»

lic. iur. Michelle Salathé, Bâle, collaboratrice scientifique de l'ASSM

Membres de la sous-commission «Soins palliatifs»

Dr méd. Roland Kunz, gériatrie/soins palliatifs, Schlieren (Président)
Dr méd. Urs Aemissegger, médecine de premier recours, Winterthour
Dr méd. Eva Bergsträsser, pédiatrie/oncologie, Zurich
Dr méd. Christian Hess, médecine interne, Affoltern am Albis
Prof. Dr méd. Christoph Hürny, gériatrie/psycho-oncologie, St.Gall
Christine Kaderli, infirmière en oncologie, Nussbaumen
Dr méd. Hans Neuenschwander, soins palliatifs /oncologie, Lugano
Françoise Porchet, infirmière/formation en soins palliatifs, Lausanne
Susan Porchet, M.A. musico-thérapeute/formation en soins palliatifs, Birchwil
PD Dr méd. Bara Ricou Bara Ricou, médecine intensive, Genève
lic. iur. Michelle Salathé, juriste, Bâle (ex officio)
Nelly Simmen, Msc, infirmière/soins palliatifs, Berne
Dr. theol. Plasch Spescha, aumônier et éthicien, Berne
Prof. Dr méd. Michel B. Vallotton, médecine interne, Genève (ex officio)

1 Cf. état des lieux de la SSMSP de l'année 2002, actuellement en cours d'adaptation.

Ordonnance d'exécution de la loi fédérale sur la transplantation: l'ASSM est critique

La médecine de transplantation s'est développée en Suisse pendant plus de trente ans sans aucune base légale, en appliquant uniquement ses propres normes et directives – sans pour autant déclencher de scandale ni commettre d'injustice. La pratique a prouvé que les médecins actifs dans ce domaine prenaient leurs responsabilités. C'est pour cette raison que la nouvelle loi sur les transplantations a inclus dans ses principes de base les expériences de longue date qui ont déjà fait leurs preuves. Tout au contraire, les Ordonnances relatives à cette loi – l'ASSM avait déjà pris position à ce sujet ce printemps dans le cadre de la procédure de consultation – se distinguent par des réglementations trop détaillées, ce qui pose problème notamment là où il est question de l'état actuel des connaissances médicales. Dans un domaine de la médecine où les connaissances et les expériences évoluent aussi rapidement, il est fort probable que, dans peu de temps, toute une série de dispositions seront obsolètes et devront être modifiées.

C'est pourquoi, l'ASSM pense que les ordonnances ne devraient donner qu'un cadre général et régler les principes de base, alors que le détail des déroulements médicaux devrait être réglé dans des directives (par exemple par un groupe d'experts de Swisstransplant). Ainsi l'esprit de la loi pourrait se traduire dans la pratique et le détail des déroulements pourrait être adapté à l'état des connaissances par des professionnels compétents.

Selon l'ASSM, une révision complète des textes de l'Ordonnance est nécessaire. Il est vrai que l'entrée en vigueur de la loi sur la transplantation pourrait alors être reportée; toutefois, au vu de l'importance et de la complexité de ce domaine, l'ASSM est convaincue qu'un report éventuel devrait être pris en compte.

«La médecine en Suisse demain»: les travaux sont en cours

Le groupe de pilotage du projet «La médecine en Suisse demain» a décidé l'année dernière de se concentrer sur les quatre points essentiels décrits dans le rapport «Buts et missions de la médecine au début du 21ème siècle»:

1. Besoins futurs en personnel médical compte tenu de l'évolution démographique
2. Identités et profils professionnels
3. Formation pré- et postgraduée dans le domaine de la sécurité des patients et de la gestion des erreurs médicales
4. Rationnement

Le premier point fera l'objet d'un forum à Berne, le 8 juin 2006 (voir encadré); pour chacun des trois autres points, le comité de pilotage a créé un groupe de travail. Ceux-ci ont déjà commencé leurs activités.

Le groupe de travail «Identités et profils professionnels» est dirigé par le Dr Werner Bauer de Küssnacht. La première réunion, début mars, a été consacrée à la question

de savoir si une nouvelle définition des profils professionnels resp. une nouvelle répartition des tâches était nécessaire; les médecins exécutent aujourd'hui beaucoup de tâches que d'autres catégories professionnelles pourraient accomplir. La motivation et le moral du corps médical sont actuellement mauvais – une constatation qui s'est imposée lors de la manifestation des médecins du 1^{er} avril.

Mi-février, le groupe de travail «Formation pré- et postgraduée dans le domaine de la sécurité des patients et de la gestion des erreurs médicales» (dirigé par le Prof. Arnaud Perrier de Genève) s'est réuni pour la première fois. Le président et le vice-président de la Fondation pour la sécurité des patients font également partie de ce groupe de travail. Lors de la discussion, les membres du groupe de travail ont acquiescé à l'unanimité que l'instauration de systèmes de signalisation des erreurs ne suffit pas à elle seule, mais qu'un changement de culture profond et réel devait avoir lieu. L'idée du travail en équipe devrait être encouragée déjà pendant les études; toutefois, jusqu'à présent les approches interprofessionnelles (modules de formation communs aux médecins et infirmiers) faisaient encore défaut.

Le groupe de travail «Rationnement» dirigé par le Prof. Fred Paccaud de Lausanne, s'est déjà réuni à deux reprises. En guise d'introduction, les membres du groupe ont ouvert la discussion sur la notion de rationnement ainsi que sur les valeurs et les attentes qu'elle implique; ils ont en outre défini clairement leur mission et établi une liste de documents. Le but du groupe est de poser les premiers jalons (définition du problème, clarification des notions, liste de documents) jusqu'à la fin du mois de juin.

Lors du forum du 8 juin 2006, W. Bauer et F. Paccaud dirigeront chacun un atelier, dans lequel ils relateront les activités de leur groupe de travail respectif et recevront les remarques et suggestions des participant(e)s.

> Symposium

Les besoins futurs en médecins, en Suisse

Judi, 8 juin 2006, 8h45 – 17h00

Berne (Weltpostverein)

Alors que pendant des années, le nombre de médecins en Suisse était en constante augmentation et qu'il était parfois question d'une «pléthore de médecins», certains indices semblent aujourd'hui signifier une pénurie de médecins en Suisse, ou au moins l'annoncer.

Les initiatives en faveur de la relève sont à très longue haleine: leurs répercussions ne sont ressenties que 15 ans plus tard. Afin d'éviter une situation d'urgence dans 15 ans, il s'agit dès aujourd'hui de mettre en place les orientations adéquates. Une action rapide est d'autant plus importante que des décisions sont en suspens dans le domaine de la politique de la santé (révision LAMal, loi sur les professions médicales).

Le comité de pilotage du projet «La médecine en Suisse demain» a saisi cette occasion pour organiser le 8 juin 2006 un forum dont le thème central sera les besoins futurs en médecins en Suisse et au cours duquel pourront être recherchées ensemble les différentes possibilités d'action.

Information et inscription: www.assm.ch → Agenda

Recherche en médecine de premier recours: une bourse de l'ASSM pour faciliter l'accès à la formation aux médecins de premier recours

Le politicien allemand Matthias Wissman déclarait un jour: «Lorsque l'économie est malade, on peut tout arrêter – sauf le sang qui alimente la tête, la science et la recherche». Dès lors, il ne serait pas bénéfique d'entraver la recherche et la science dans un domaine déjà en souffrance; cela pourrait même être fatal! Comme diffusé par tous les médias, en Suisse, la médecine de premier recours est malade. Pourtant, on ne peut pas couper la tête à la recherche dans ce domaine – celle-ci n'existe même pas encore.

Dans ma pratique quotidienne, j'oublie souvent que, dans la médecine de premier recours, lorsque je décide comment interpréter une douleur thoracique ou traiter un patient asthmatique, les connaissances auxquelles je fais appel sont issues de projets de recherche. Mais nous savons également qu'en médecine générale, pour bon nombre de questions, on ne dispose pas de résultats de recherche certifiés. Nous sommes donc contraints de prendre nos décisions sur la base d'analogies, d'avis et d'informations recueillis ainsi que de nos expériences personnelles.

«Chaque connaissance évolue dans un horizon dans lequel des recherches ont été effectuées. Plus l'horizon est restreint, plus la recherche sera précise» (Max Müller, philosophe allemand). C'est bien là le coeur du problème: La médecine de premier recours dont l'objectif est de répondre aux demandes des patients a un horizon extrêmement large.

Motivations personnelles concernant la recherche en médecine de premier recours

C'est suite à des discussions au sein d'un cercle de qualité en 1996 qu'a grandi mon intérêt pour cette question. Comment accéder à des connaissances certifiées dans notre discipline? De quelle façon pouvons-nous pallier la fragilité de certaines de nos décisions et actes pour nous-mêmes et pour nos patients?

J'ai participé à des cours de modération, à des formations de base sur les méthodes de recherche à Arosa ainsi qu'à des congrès EquiP. C'est ainsi que j'ai réalisé combien la recherche en médecine de premier recours, par rapport à des pays au niveau de développement similaire, était modeste en Suisse. Dans le groupe de travail «Recherche» de la Société Suisse de Médecine Générale, j'ai fait la connaissance de collègues ayant amorcé des projets audacieux pour répondre à des questions survenant dans leur pratique quotidienne: Quelle leçon pouvons-nous tirer des patients qui ne se présentent plus à leurs rendez-vous de contrôle? Dans quelle mesure les plus récents paramètres de laboratoire tels que le CRP ou la troponine sont-ils utiles en médecine de premier recours? De tels thèmes et d'autres similaires ont été ramenés à des questions de recherche et en partie traités; les ressources nécessaires faisaient pourtant souvent défaut.

Mise en oeuvre

Je n'aurais jamais eu le courage de lancer moi-même un projet, mes connaissances et capacités méthodologiques étant trop modestes. J'ai toutefois trouvé dans le réseau de médecins quantité de collègues intéressés et un mentor professionnel en la personne du psychiatre Thomas Marty, grâce à sa formation MPH et à son engagement: ainsi était ouverte la voie vers les premiers projets. Entre-temps, j'avais participé avec Heinz Bhend au congrès de l'EGPRN (European General Practice Research Network) à Maltes, dont le thème principal était la recherche avec le recours aux dossiers électroniques des patients; de toutes nouvelles perspectives pour les médecins de famille. Avec la création du premier institut à Bâle, les efforts de la FIHAMS en faveur de la reconnaissance et des ressources accordées aux facultés ont atteint leur apogée. Toutefois, dans toutes les instances de premier recours, la recherche ne tient toujours pas une place honorable, comparé à l'enseignement.

Perspectives

Il était donc temps d'assembler tous les écheveaux et de mettre en place une formation. Le projet de la commission de l'ASSM «Recherche et réalisation en médecine appliquée» (RRMA) d'octroyer des bourses pour une durée de trois ans à la formation dans le domaine de la «recherche en médecine de premier recours», tombait à point nommé. En automne 2005, j'ai été le premier médecin de famille à bénéficier d'une telle bourse, complétée par un soutien financier à un projet de recherche; ma formation débute ce printemps. Je reste à la disposition des collègues intéressés pour leur faire part de mon expérience.

Dr Marco Zoller, Zurich



Dr Marco Zoller,
médecine générale, Zurich
(mzoller@dplanet.ch)