

Klaus Bally, Brigitte Liebig

# Programme national de recherche «Fin de vie» (PNR 67)

Le rôle du médecin de famille dans le domaine des soins palliatifs scientifiquement examiné

**Chers collègues, vous allez probablement être priés, dans les prochains mois, de remplir un questionnaire sur le thème «Médecine de famille – accompagnement de personnes en fin de vie». Dans ce contexte, nous souhaitons vous fournir des informations sur deux projets du Fonds national, qui examinent le rôle et la prise de décision du médecin de famille en termes de soins palliatifs.**

Le Conseil fédéral a décidé de financer un Programme national de recherche (PNR) portant le titre Fin de vie (PNR 67). Les Programmes nationaux de recherche apportent des contributions scientifiquement fondées en vue de résoudre d'urgents problèmes d'importance nationale.

Les objectifs de ce programme sont:

- la mise à disposition de connaissances en matière d'action et d'orientation dans le domaine de la dernière phase de vie;
- le traitement de résultats qui sont pris en compte dans la pratique médicale, soignante, sociale et spirituelle;
- l'identification de lacunes et de situations problématiques dans la prise en charge.

Le PNR 67 dispose d'un cadre financier de 15 M de francs suisses et s'étend jusqu'à 2018.

Informations et newsletter: [www.nfp67.ch](http://www.nfp67.ch)

## Création d'un projet de médecine familiale du Fonds national

Après une première présentation du Programme national de recherche en 2011, l'Institut pour la médecine de famille de l'université de Bâle (IHAMB) a soumis un projet préliminaire. L'idée consistait en l'examen dans toute la Suisse de la prise en charge par la médecine familiale de personnes en fin de vie, et ce du point de vue du médecin de famille lui-même, ainsi qu'en seconde ligne, de celui des patients et des proches de patients décédés.

Un autre projet préliminaire, élaboré sous la direction du Prof. Brigitte Liebig de l'université de sciences appliquées de la Suisse du Nord-Ouest, dans laquelle des membres de l'IHAMB sont impliqués, avait pour objectif d'examiner la prise de décision dans le cadre de l'accompagnement en fin de vie, en particulier du point de vue du médecin de famille, mais également de celui de médecins spécialistes et du personnel soignant.

Sur un total de 130 projets préliminaires, 35 ont été sélectionnés pour étude approfondie par le groupe directeur du PNR 67, parmi lesquels se trouvaient également les deux demandes mentionnées. En vue de l'élaboration d'une demande de projet de recherche, les initiateurs ont trouvé des partenaires issus de différentes disciplines de toute la Suisse (cf. ci-dessous), qui se sont spontanément déclarés prêts à collaborer à l'élaboration du projet définitif.

Au final, 27 demandes de projets de recherche ont été acceptées par le Fonds national. A notre grande satisfaction, les deux projets en médecine familiale ont également franchi le dernier obstacle.

## Le rôle du médecin de famille dans le cadre de l'accompagnement en fin de vie

Le projet portant le titre «Rôle du médecin de famille dans le cadre de l'accompagnement en fin de vie», élaboré sous la direction du Dr K. Bally, a été initié en mai 2012. Les collaboratrices au projet sont le Dr Corinna Jung, chercheuse postdoctorale, et la docteure Ina Otte.

Il incombe au médecin de famille une fonction centrale dans l'accompagnement de personnes en fin de vie, d'autant plus qu'il connaît ses patients et leur environnement depuis des années. Une haute compétence dans le domaine des soins palliatifs est attendue de la part des médecins. Celle-ci s'étend bien au-delà du traitement de symptômes liés à la maladie en fin de vie. Les tâches du médecin de famille englobent une communication adaptée à ces situations, la garantie du soutien émotionnel nécessaire au patient et à sa famille, l'apport d'une aide dans la prise de décision et la coordination des différents services de santé impliqués.

Que convient-il désormais d'examiner concrètement?

- Les médecins de famille considèrent-ils leurs formations initiale, postgraduée et continue suffisantes en vue de leurs tâches dans le domaine des soins palliatifs?
- Les conditions-cadres légales et financières permettent-elles aux médecins de famille de remplir leur mission dans l'accompagnement des patients?
- Les structures régionales de soins palliatifs sont-elles conçues pour permettre une prise en charge médicale adaptée aux besoins?
- Les médecins de famille perçoivent-ils des possibilités d'optimisation de la collaboration interprofessionnelle en termes d'accompagnement des personnes en fin de vie?

Il est prévu d'organiser des entretiens avec des médecins de famille dans les trois régions linguistiques de Suisse, des examens de groupes de discussion, incluant les médecins de famille et les spécialistes ainsi que le personnel soignant, des enquêtes auprès de quelques patients et de proches de patients décédés, et enfin la collecte des résultats d'un questionnaire représentatif sur le plan national.

## Prise de décision par le médecin de famille dans le cadre de l'accompagnement en fin de vie

Le projet portant le titre «Prise de décision par le médecin de famille dans le cadre de l'accompagnement en fin de vie» se déroule sous la direction du Prof. B. Liebig. Il a débuté en novembre 2012 et est étudié par la collaboratrice scientifique Vanessa Alvarado.

Très souvent, des décisions déterminantes doivent être prises dans le cadre de l'accompagnement de personnes en fin de vie. Cela concerne non seulement les mesures de prolongement de vie et les interruptions de traitement, mais également des décisions relatives aux transferts vers un hôpital ou un hospice et les traitements médicamenteux.

Concrètement, ce projet prévoit d'examiner, du point de vue des médecins de familles, des spécialistes et du personnel soignant:

- de quelle façon les médecins de famille prennent des décisions avec leurs patients avec ou sans la participation des proches et des partenaires issus d'autres catégories professionnelles;
- s'ils reçoivent des formations initiales, post-graduées et continues adéquates;
- quel rôle incombe à la coopération avec des institutions stationnaires ou des partenaires du système de santé.

Cette étude réalisée au niveau national prévoit également des entretiens et l'examen de groupes de discussion incluant des médecins de famille, des experts en soins palliatifs, des spécialistes exerçant en clinique et en dehors, en insistant particulièrement sur le personnel de soin.

Les résultats ainsi obtenus sont censés contribuer à une amélioration de l'accompagnement palliatif par la médecine familiale en Suisse, en déterminant les conditions-cadres nécessaires à une pratique de décision optimale et les compétences des médecins de famille.

### Coopérations interdisciplinaires nationale et internationale

Les deux projets sont élaborés par une équipe interdisciplinaire, dont les membres proviennent de toutes les régions de Suisse, et soutenus par un comité consultatif composé d'experts suisses, américains, canadiens, australiens et autrichiens.

#### Responsables du projet «Rôle du médecin de famille dans le cadre de l'accompagnement en fin de vie»

- Dr Klaus Bally, Institut für Hausarztmedizin, Universität Basel
- Dr Hans-Ruedi Banderet, Institut für Hausarztmedizin, Universität Basel
- Pr Bernice Simone Elger, Institut für Bio- und Medizinethik Basel (IBMB), Universität Basel
- Dr Heike Gudat Keller, Hospiz im Park, Klinik für Palliative Care, Arlesheim
- Dr Dagmar Haller-Hester, Unité de Médecine de Premier Recours, Faculté de Médecine, Université de Genève
- Pr Brigitte Liebig, Institut für Kooperationsforschung und -entwicklung, Hochschule für Angewandte Psychologie FHNW
- Pr Thomas Rosemann, Institut für Hausarztmedizin, Universitätsspital Zürich
- Pr Peter Tschudi, Institut für Hausarztmedizin, Universitätsspital Basel
- Pr Elisabeth Zemp, Swiss Tropical and Public Health Institute, Universität Basel

#### Responsables du projet «Prise de décision par le médecin de famille dans le cadre de l'accompagnement en fin de vie»

- Pr Brigitte Liebig, Institut für Kooperationsforschung und -entwicklung, Hochschule für Angewandte Psychologie FHNW, Olten
- Pr Peter Voll, Haute école Spécialisée de Suisse Occidentale, HES-SO, Valais
- Pr Antonella Carassa, Institute for Public Communication, Faculty of Communication Sciences, University of Lugano
- Dr Chiara Piccini, Institute for Public Communication, Faculty of Communication Sciences, University of Lugano
- Dr Heike Gudat Keller, Hospiz im Park, Klinik für palliative Medizin, Pflege und Begleitung
- Dr Klaus Bally, Institut für Hausarztmedizin, Universität Basel

Nous espérons avoir éveillé votre intérêt pour ces projets. Si vous recevez un questionnaire de notre part dans les prochains mois, nous vous serions extrêmement reconnaissants de bien vouloir le remplir et le renvoyer. Seul un important retour du questionnaire nous permettra de formuler des déclarations fiables et d'émettre des recommandations constructives.

---

#### Correspondance:

Dr Klaus Bally  
Spécialiste en médecine générale FMH  
Institut für Hausarztmedizin der Universität Basel  
St. Johanns-Parkweg 2  
4056 Basel  
klaus.bally[at]junibas.ch

---

Pr. phil. Brigitte Liebig  
Fachhochschule Nordwestschweiz, Hochschule für Angewandte Psychologie,  
Institut für Kooperationsforschung und -entwicklung (ifk)  
Riggenbachstrasse 16  
Postfach  
4600 Olten  
brigitte.liebig[at]fhnw.ch