

# RAPPORT DE SYNTHÈSE

## PNR 67

### **FIN DE VIE**



FONDS NATIONAL SUISSE  
DE LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE



Fin de vie  
Programme national de recherche PNR 67



# RAPPORT DE SYNTHÈSE PNR 67

## FIN DE VIE

---

Dans cette publication, le comité de direction du PNR 67 Fin de vie récapitule les résultats des 33 projets de recherche et en tire des conclusions (impulsions). Le rapport de synthèse offre une contribution scientifique destinée à la formation de l'opinion, au débat politique et technique et à la planification de mesures et de stratégies concernant la fin de vie en Suisse.

# SOMMAIRE

Éditorial: explorer la fin de vie	4
Résumé	6
1. INTRODUCTION: la fin de vie en tant que défi de société	9
2. RÉSULTATS	
<b>2.1 Prise en charge en fin de vie</b>	<b>12</b>
Lieux de décès	14
Médecine et soins	14
Coûts	15
Erreurs de prise en charge	16
Soins palliatifs	16
<b>2.2 Décisions en fin de vie</b>	<b>18</b>
Décisions médicales	20
Médecins de famille	22
Transfert en unité de soins intensifs	23
Enfants et adolescents	24
Grands prématurés	24
Personnes atteintes de déficiences cognitives	26
Décisions par les représentants	26
<b>2.3 Lieux et formes de la fin de vie</b>	<b>28</b>
Établissements médico-sociaux	30
À domicile	31
Prisons	32
Assistance au suicide	32
<b>2.4 Questions éthiques, juridiques et politiques</b>	<b>34</b>
Capacité de discernement	36
Autonomie et protection	36
Gestion de la sédation profonde	37
<b>2.5 Questions existentielles, images et idéaux</b>	<b>38</b>
Sens de la vie et qualité de vie	40
Vécu imagé	41
Religiosité alternative	42
<b>2.6 Recherche sur la fin de vie</b>	<b>44</b>
3. APERÇU DES IMPULSIONS DU PNR 67	48
Portrait du PNR 67 / Pour plus d'informations	54
Les projets de recherche du PNR 67	55
Impressum	65

## EXPLORER LA FIN DE VIE

La fin de vie est une phase profondément intime de la vie de chacun. En même temps, elle est fortement influencée par les conditions régnant dans la société. Le Programme national de recherche «Fin de vie» (PNR 67) a donc exploré la fin de vie dans ses différentes dimensions: il a tout aussi bien étudié les questions existentielles qui se posent à l'individu et les désirs de mort que peut avoir une personne en fin de vie, que les coûts des traitements durant la dernière phase de la vie, la qualité de la prise en charge en Suisse ou encore les réglementations juridiques. Les résultats de ces cinq années de travaux de recherche dans différentes disciplines sont donc variés et complexes. La présente synthèse permet d'avoir une vue d'ensemble des principaux résultats des 33 différents projets et propose des impulsions à la politique et aux représentant-e-s de groupes d'intérêt.



**Prof. Dr. Markus Zimmermann**  
Président du Comité  
de direction



**Prof. Dr. Jürg Steiger**  
Délégué du Conseil national  
de la recherche

Les résultats des projets du PNR 67 soulignent l'importance des soins palliatifs, c'est-à-dire de la médecine, des soins et de l'accompagnement axés sur le soulagement des personnes gravement malades et en fin de vie. Ils insistent par ailleurs sur l'importance de valeurs fondamentales telles que l'autodétermination, la qualité de vie jusqu'au bout et la prise en compte de la personne avec tous ses besoins. Ces valeurs, les attitudes et offres correspondantes s'inscrivent à l'opposé d'une société marquée par la fragmentation et les contraintes externes et axée sur l'utilité.

La synthèse offre des aperçus intéressants des différentes situations de prise en charge en Suisse. Divers lieux de décès – établissements médico-sociaux, hôpitaux de soins aigus ou à domicile – ont chacun leurs propres défis. Les décisions de fin de vie sont de plus en plus importantes et contribuent à déterminer de manière essentielle les différents scénarios de déroulement du décès. L'évaluation de la capacité de discernement des patient-e-s à cet égard des conséquences majeures pour les personnes en fin de vie: le PNR 67 a élaboré des repères permettant de mieux évaluer la capacité de discernement. Mais les travaux ont aussi exploré l'importance des questions existentielles en fin de vie et la manière de les appréhender.

Le PNR 67 présente au public intéressé, aux praticien-ne-s et aux décideuses et décideurs onze impulsions qui forment le fil conducteur du rapport de synthèse: parmi les points essentiels, on note l'amélioration de la coordination et de la coopération dans la prise en charge en fin de vie, ce qui représente en même temps une préoccupation essentielle des soins palliatifs. Pour qu'une fin de vie digne soit possible pour tous, il est très important de pouvoir conduire suffisamment tôt des entretiens dans un climat de confiance sur la fin de vie.

La recherche sur la fin de vie est une conséquence de la redécouverte de la mort, de la modification de la perception de la dernière phase de notre vie d'êtres humains. En même temps, la recherche génère des connaissances, qui serviront de repères pour créer des conditions cadres médicales, politiques, économiques, juridiques et autres, permettant à toutes les personnes de Suisse une fin de vie dans la dignité. La poursuite de la recherche sur la fin de vie est donc indispensable pour mieux comprendre les processus de l'établissement et de l'institutionnalisation et pour prendre les décisions politiques adéquates.

## RÉSUMÉ

**Si la mort est inéluctable, il est toutefois possible de préparer la dernière phase de la vie. La manière dont un être humain meurt, qu'il soit vieux ou jeune, se trouve chez lui, en déplacement ou dans une institution, n'est pas uniquement de sa responsabilité. C'est à la société qu'il incombe de permettre à ses citoyen-ne-s de pouvoir mourir dans la dignité et l'autodétermination, en bénéficiant d'un accompagnement approprié et autant que possible libérés des peurs et des souffrances. Le Programme national de recherche «Fin de vie» (PNR 67) a étudié différents aspects de la fin de vie en Suisse dans le cadre de 33 projets de recherche. Au cours des cinq dernières années, le but du programme a été d'élaborer des orientations et des actions pour la dernière phase de la vie.**

### RENFORCER LES SOINS PALLIATIFS

La majorité des personnes vivant en Suisse meurent dans des hôpitaux et des établissements médico-sociaux, où les besoins des personnes en fin de vie sont parfois trop peu pris en compte. Il faudrait procéder à des entretiens dans un climat de confiance. Les spécialistes impliqués communiquant souvent insuffisamment, la prise en charge des patients se fait de manière fragmentée, et non continue. Les soins palliatifs (l'accompagnement et la prise en charge globale des personnes en fin de vie dans le but de soulager les souffrances et de préserver la qualité de vie ainsi que l'autodétermination de la personne en fin de vie) peuvent contribuer à une amélioration de la situation.

Les soins palliatifs doivent être mieux ancrés en Suisse. La population doit être sensibilisée à cette question et le personnel soignant, les médecins ainsi que les autres professionnel-le-s doivent bénéficier à cet égard d'une meilleure formation initiale et continue. Il convient d'améliorer l'accès aux soins palliatifs pour les personnes décédant à domicile en créant des équipes mobiles. Bien que les soins palliatifs soient connus notamment dans le domaine de l'oncologie, il serait important qu'ils soient aussi à la disposition des personnes en fin de vie qui ne souffrent pas d'un cancer: personnes très âgées dans les établissements médico-sociaux, personnes atteintes de démence, mais aussi nouveau-nés, enfants et adolescents qui vont mourir.



---

### **ABORDER LA QUESTION DU COÛT DE LA FIN DE VIE**

Combien coûte la fin de vie? C'est dans le cadre du cancer que les traitements sont les plus coûteux, ce qui s'explique probablement par le prix élevé des médicaments. Les personnes âgées en fin de vie génèrent durant la dernière phase de leur vie des coûts considérablement moins élevés que les personnes qui décèdent jeunes. L'une des raisons est que les personnes âgées meurent moins souvent à l'hôpital. La disposition de la population à subvenir aux coûts de fin de vie est élevée, plus encore en Suisse romande qu'alémanique. La disposition à payer pour le traitement des enfants en fin de vie est particulièrement élevée.

---

### **DÉCISIONS MÉDICALES EN FIN DE VIE**

Les médecins de famille jouent un rôle central dans les processus de fin de vie. Comme le montre le sondage réalisé auprès de 580 médecins, ceux-ci accordent une grande importance à la prise en compte des proches dans les décisions importantes telles que le transfert d'une personne en fin de vie dans un hôpital. Toutefois, ils se sentent trop peu pris en compte par les spécialistes des hôpitaux dans les décisions de ces derniers. Lorsque les médecins de famille sont confrontés à des défis éthiques, juridiques ou psychiques des personnes en fin de vie, ils se heurtent souvent à leurs limites.

Une étude représentative des décès intervenus dans les hôpitaux et établissements médico-sociaux montre que dans trois quarts de l'ensemble des décès, les médecins ont parlé avec la personne en fin de vie de la décision de ne pas prolonger la vie. Le plus souvent, il a été procédé à une «abstention ou un arrêt thérapeutique en prenant le risque ou avec l'intention d'abrégé la survie». Toutefois, dans un cas sur quatre, les décisions portant sur la fin de vie n'ont pas fait l'objet d'un entretien avec la personne concernée, alors que celle-ci était capable de discernement.

---

### **RÉGLEMENTATIONS JURIDIQUES**

Dans la prise en compte des droits des patients et de la volonté du patient, la capacité de discernement joue un rôle central. Mais quand quelqu'un est-il capable de discernement? Il n'existe pas de définition satisfaisante. Aucun instrument valable permettant d'évaluer la capacité de discernement n'a été établi; de nombreux médecins se sentent donc dépassés par cette tâche. Sachant que la détermination de la capacité de discernement comporte des aspects subjectifs, il est nécessaire de mettre en place des règles contraignantes. Une révision du droit de la protection de l'adulte doit prendre en compte le fait que la réglementation des décisions sur la fin de vie ne doit pas s'orienter vers l'idéal souvent bien éloigné de la réalité d'un patient en pleine possession de ses moyens; en outre, il convient de clarifier la tâche des personnes assurant la représentation et de considérer l'opportunité de leur implication dans un schéma thérapeutique qui intervienne en temps utile (planification anticipée des soins ou Advance Care Planning).

La Suisse est connue pour son attitude libérale en matière d'assistance au suicide. Selon une étude portant sur l'ensemble des cas considérés par la médecine légale entre 1985 et 2013, près de la moitié des personnes souhaitant mettre fin à leurs jours étaient venues de l'étranger; et la moitié des personnes souhaitant mettre fin à leurs jours domiciliées en Suisse étaient originaires du canton de Zurich. Les personnes concernées avaient en moyenne 73 ans et trois cinquièmes d'entre elles étaient des femmes. Cependant, durant le laps de temps considéré, seulement environ la moitié de l'ensemble des cas notifiés officiellement à l'Office fédéral de la statistique ont fait l'objet d'un examen médico-légal. Le contrôle juridique a donc été incomplet.

Un nombre notable de patient-e-s meurent dans des hôpitaux et des établissements médico-sociaux sous sédation profonde continue; en 2013, une personne en fin de vie sur six était déjà concernée par ce phénomène. Cette sédation dure habituellement jusqu'à la mort et va de pair avec un arrêt des apports en nourriture et en liquides. En général, les patient-e-s concernés étaient arrivé-e-s à la fin de leur vie et souffraient de symptômes qu'il n'était plus possible de soigner, de sorte que la fin de vie, qui de toute façon était sur le point de se produire, était acceptée. Si une sédation est appliquée sur des personnes qui ne se trouvent pas en fin de vie, il s'agit d'une forme d'interruption intentionnelle de la vie interdite par la loi en vigueur. De plus amples clarifications s'imposent dans ce domaine.

---

### **RESPECTER LES BESOINS SPIRITUELS**

En fin de vie, il se pose des questions existentielles souvent refoulées dans la vie quotidienne. Alors que les significations du décès et de la mort données par les Églises chrétiennes ont perdu de leur plausibilité, des besoins spirituels continuent à être exprimés, jouent souvent un rôle important pour les personnes concernées et doivent être perçus et pris au sérieux par l'entourage. Des enquêtes menées auprès de patient-e-s atteint-e-s de tumeurs montrent que le bien-être spirituel et l'orientation vers un sens de la vie peuvent avoir une influence positive sur la qualité de vie. La «religiosité alternative» se répand, les idéaux traditionnels du «bien mourir» sont remplacés par de nouvelles représentations et pratiques spirituelles. Celles-ci doivent être abordées plus franchement dans les établissements médico-sociaux et les hôpitaux et mieux reconnues. L'idéal de l'autodétermination débouche sur le désir de donner une forme spirituelle à son propre décès pour mieux le gérer.

## 1. LA FIN DE VIE EN TANT QUE DÉFI DE SOCIÉTÉ

La fin de vie est au centre de l'attention publique: les médias et les initiatives politiques discutent de manière intense et controversée les thèmes de la prise en charge médicale erronée, excessive ou insuffisante, de la fin de vie dans la dignité, de l'assistance au suicide et des coûts de la fin de vie. Les discussions incitent à conclure que dans les sociétés occidentales, on vient de «découvrir» la fin de vie comme la dernière phase d'une biographie.

Depuis les années 90, dans de nombreux hôpitaux, des unités de soins palliatifs ont été mises en place et les directives anticipées sont établies, des équipes mobiles de soins palliatifs<sup>1</sup> sont disponibles et des organisations d'assistance au décès offrent leurs services. De nombreuses institutions se penchent sur la dernière phase de la vie. Le nouveau droit de la protection de l'adulte (2013) régleme les directives anticipées et la nomination de représentant-e-s pour les décisions médicales à prendre en fin de vie. La «Stratégie nationale en matière de soins palliatifs» achevée en 2015 et la «Plateforme nationale Soins palliatifs» visent à ancrer plus profondément la prise en charge en fin de vie dans la médecine et dans le système de santé.

La fin de vie concerne chacune et chacun, mais aussi la société dans son ensemble: l'individu s'inscrit dans un environnement familial et dispose en général d'un cercle d'amis et de connaissances. Les institutions du système de santé – établissements médico-sociaux, hôpitaux, médecins de famille, services d'aide et de soins à domicile – assurent la prise en charge des personnes en fin de vie ainsi que leur traitement. Il existe des normes applicables en matière de «bien» ou de «mal» mourir; des idéaux tels que l'autodétermination, le contrôle, la qualité de vie ou l'individualité jouent un rôle important, de nouvelles offres spirituelles pour les personnes en fin de vie remplacent les représentations chrétiennes qui perdent de leur importance.

La fin de vie concerne tous les êtres humains – tôt ou tard en tant que personnes en fin de vie, mais aussi en tant que proches qui perdent un être cher. Le fait que cette fin attende chacune et chacun d'entre nous a des conséquences sur d'autres phases de la vie et sur la manière dont nous la structurons. Ainsi, les personnes de ce que l'on appelle le troisième âge actif de la vie se demandent quel mode de vie favorisera un vieillissement agréable et une fin de vie aussi exempte de douleurs que possible. Beaucoup nomment en outre une personne habilitée à les représenter pour les questions médicales et rédigent des directives anticipées. Les modèles d'interprétation traditionnels du décès et de la mort perdent de leur importance et cèdent la place à des systèmes de valeurs et des idéaux hétérogènes. La mort n'a plus le caractère d'un coup du sort, mais devient de plus en plus une suite de décisions individuelles: comment, quand et où est-ce que je désire mourir? Poser ces questions et décider apporte certes un gain de liberté, mais aussi une responsabilité qui peut être trop lourde.

1 Selon la «Stratégie nationale en matière de soins palliatifs», les soins palliatifs englobent «le soutien et les traitements médicaux apportés aux personnes souffrant de maladies incurables, potentiellement mortelles et/ou chroniques évolutives. Bien que les soins palliatifs soient introduits à un stade précoce, ils interviennent principalement au moment où le diagnostic vital est ou paraît engagé et où les soins curatifs ne constituent plus un objectif primaire. Ils offrent aux patients la meilleure qualité de vie possible jusqu'à leur décès compte tenu de leur situation, tout en apportant un soutien approprié à leurs proches. Les soins palliatifs visent à éviter la souffrance et les complications. Ils comprennent les traitements médicaux, les soins, ainsi que le soutien psychologique, social et spirituel.»

Toute individuelle que soit perçue, organisée, «préparée» puis vécue la fin de vie – et bien souvent aussi toute ponctuée de souffrances qu'elle soit –, elle est toujours profondément influencée par les conditions politiques, juridiques, économiques et culturelles. Dans ce contexte, la fin de vie est devenue un défi de société qui demande une réponse collective et réfléchie.

Bien que de nombreux efforts soient en cours, le recours à la science et la recherche n'a pas eu suffisamment lieu jusqu'ici. Les connaissances sur la fin de vie élaborées de façon systématique peuvent contribuer à ce que la société parvienne à mieux la gérer. Les efforts correspondants à entreprendre dans la recherche devront toutefois couvrir un vaste champ, car le «phénomène de la fin de vie» touche l'ensemble des niveaux de la vie en société. C'est précisément là qu'intervient le Programme national de recherche «Fin de vie» (PNR 67).

---

### **OBJECTIFS DU PROGRAMME NATIONAL DE RECHERCHE «FIN DE VIE» (PNR 67)**

Les programmes nationaux de recherche sont un instrument éprouvé de la politique scientifique suisse. Depuis près d'un demi-siècle, ils abordent des questions sociales importantes, les éclairent et mettent les connaissances élaborées à la disposition des personnes intéressées appartenant à la sphère politique ou à la société civile. Le PNR 67 lancé en 2011 a pour objectif d'élaborer des orientations et des actions pour la dernière phase de la vie:

- *évaluer la «situation de prise en charge» des personnes en fin de vie (de quoi ont-elles besoin?) et identifier les lacunes de prise en charge;*
- *mettre à la disposition des personnes en fin de vie, de leur famille et de leurs proches ainsi que des médecins, infirmiers et infirmières et des autres professionnel-le-s une base qui leur permette d'agir et de prendre des décisions de manière adéquate;*
- *identifier les conditions d'un aménagement équitable et digne de la fin de vie et de sa prise en charge médicale, réfléchir aux réglementations juridiques et aux implications éthiques;*
- *comprendre et évaluer les évolutions de la société;*
- *renforcer la recherche sur la fin de vie et les soins palliatifs.*

La présente synthèse du PNR 67 présente du point de vue du Comité de direction les principaux résultats des 33 projets de recherche et formule sur cette base des recommandations pour la politique et la pratique. Par sa nature, cette démarche fait passer à l'arrière-plan les différents projets au profit d'une perspective globale. Par ailleurs, suivant

la méthode et la taille de l'étude, tous les résultats ne peuvent pas être généralisés; ils nécessitent une interprétation ou de plus amples efforts de recherche. La synthèse ne présente pas tous les résultats. Les notes en bas de page renvoient aux projets, sachant que pour des raisons de simplicité, seul le nom de la première requérante ou du premier requérant a été mentionné. L'annexe contient tous les noms des chercheuses et chercheurs. Vous trouverez de plus amples informations sur les projets et sur le PNR 67 à l'adresse [www.pnr67.ch](http://www.pnr67.ch).

Mourir fait partie de la vie, cela s'est fait sentir concrètement au cours du PNR 67. Pendant la phase de recherche, deux chercheurs soutenus dans le cadre du PNR sont décédés: Christoph Abderhalden († 10.3.2013) et André Busato († 12.11.2013). D'autres chercheurs, respectivement Kerri Clough-Gorr et Benno Schimmelmann, ont repris la direction de leurs projets de recherche. Mais nous tenons à rappeler ici ces deux disparus et leur contribution au PNR 67.

---

**PRINCIPE** *Reconnaître la fin de vie dans la dignité en tant que but de la société*  
*S'agissant de gérer la fin de vie, l'objectif principal de la société devrait être de rendre possible une fin de vie dans la dignité. Respecter la dignité de la personne en fin de vie signifie respecter sa liberté et son autodétermination, protéger la vie des personnes particulièrement vulnérables et traiter à égalité toutes les personnes en fin de vie, indépendamment de leur statut social et de leurs caractéristiques individuelles.*





Résultats 2.1

## **PRISE EN CHARGE EN FIN DE VIE**

---

Lieux de décès

Médecine et soins

Coûts

Erreurs de prise en charge

Soins palliatifs

## 2.1 PRISE EN CHARGE EN FIN DE VIE

**Lorsque l'on aborde la dernière phase de sa vie, on a en général recours à une aide médicale, des soins, un soutien psychosocial ou spirituel. Un grand nombre de spécialistes et d'institutions proposent cette aide. Toutefois, il existe en Suisse de grandes disparités quant à l'offre et à l'étendue de la prise en charge.**

### LIEUX DE DÉCÈS

Si la majorité de la population suisse souhaite mourir dans l'environnement familial de son domicile, la plupart des gens meurent aujourd'hui dans des hôpitaux ou des établissements médico-sociaux. Seule une petite partie d'entre eux meurent chez eux. Par ailleurs, la proportion de personnes qui meurent dans des établissements médico-sociaux augmente de manière significative avec l'âge.

La probabilité de mourir chez soi est significativement plus élevée en Suisse alémanique qu'en Suisse romande et italienne, comme l'ont mis en évidence des chercheurs du PNR 67 au moyen de l'analyse des données fournies par les caisses-maladie.<sup>2</sup> La probabilité de mourir chez soi augmente aussi si la personne en fin de vie est propriétaire de sa maison, a un haut niveau d'études et a des enfants.<sup>3</sup> À l'inverse, la probabilité de mourir dans une institution augmente pour les personnes qui vivent dans une région comptant de nombreux établissements médico-sociaux et qui sont célibataires ou veuves. Le genre joue lui aussi un rôle: alors que les hommes meurent proportionnellement plus souvent à la maison ou à l'hôpital, presque la moitié des femmes passent la dernière phase de leur vie dans un établissement médico-social, alors que ce n'est le cas que d'un quart des hommes. En conséquence, les femmes meurent moins souvent à l'hôpital ou à la maison.<sup>4</sup>

### MÉDECINE ET SOINS

L'offre de prestations de prise en charge proposée par les cabinets médicaux, hôpitaux, établissements médico-sociaux ou services de soins à domicile et le recours à ces prestations varient d'une région à l'autre. On constate également des différences dans la prise en charge des patient-e-s en fin de vie. Selon les médecins de famille interrogés, il existe un manque d'établissements spécialisés et de services d'aide et de soins à domicile permettant d'assurer le suivi des personnes en fin de vie conformément à leurs besoins, notamment dans les régions rurales et montagneuses.<sup>5</sup> En raison de la disparité des structures, les coûts et l'intensité du suivi varient fortement.<sup>6</sup> Une des raisons à cela semble relever des différences régionales en matière d'infrastructure, alors que la situation socio-économique des personnes en fin de vie a moins d'influence. Par exemple, plus le nombre de cabinets de médecins ambulatoires et de lits en instituts médico-sociaux est élevé, moins les gens sont nombreux à mourir dans un hôpital.<sup>7</sup>

2 Clough-Gorr; Kaplan

3-4 Kaplan

5 Bally

6-7 Clough-Gorr



## COÛTS

Par rapport à la fin de vie dans les autres lieux, la fin de vie à l'hôpital est la plus coûteuse pour ce qui est des coûts de traitement immédiats, bien que peu de patient-e-s y bénéficient de traitements extrêmement chers, comme l'on mis en évidence les chercheuses et chercheurs du PNR 67. Indépendamment du lieu de traitement, on a des traitements plus coûteux que la moyenne chez les patients atteints de cancer en fin de vie, ce qui s'explique probablement par le prix élevé des médicaments.<sup>8</sup> Les personnes qui meurent à un âge avancé génèrent lors de leur dernière année de vie des frais nettement moindres que les personnes qui meurent jeunes. Il est permis de supposer que chez les personnes âgées, les maladies graves ne sont pas traitées avec la même intensité et que les personnes très âgées meurent plus rarement à l'hôpital, autrement dit dans l'institution au sein de laquelle en moyenne les coûts les plus élevés sont générés.<sup>9</sup>

8–10 Beck

11 Hintermann

Quelle est la disposition de la population à financer les coûts de traitement qu'implique l'allongement de la vie? Elle est élevée, plus encore en Suisse romande qu'alémanique, comme le montrent les résultats d'une enquête réalisée auprès de 1500 citoyen-ne-s.<sup>10</sup> Ainsi les habitant-e-s sont-ils majoritairement d'avis que la prise en charge d'un patient en fin de vie peut coûter 200 000 francs pour le maintien en vie pendant une année supplémentaire en pleine santé et la moitié pour une année de vie sans modification de la qualité de vie. La disposition à payer pour le traitement des enfants et des jeunes ayant de faibles chances de survie est particulièrement élevée; elle baisse au fur et à mesure que l'âge des personnes concernées augmente.

Les traitements coûteux en fin de vie sont justifiés d'une part par l'utilité immédiate pour les personnes concernées, à savoir l'allongement de la vie doublé d'une qualité de vie aussi élevée que possible. Une autre utilité peut résider dans les effets d'améliorations de connaissances résultant des traitements coûteux, sans qu'il y ait une utilité notable pour les personnes bénéficiant du traitement. Ces expériences sont susceptibles de générer l'innovation dans le traitement de maladies qui bénéficie tout autant aux personnes en fin de vie qu'aux autres patient-e-s.<sup>11</sup>

### **IMPULSION 1** Encourager une prise en charge coordonnée et coopérative

*Les transitions entre un établissement et un autre ou le domicile s'avèrent souvent difficiles pour les personnes en fin de vie, parce que les services et institutions compétents ne coopèrent pas suffisamment ou ne sont pas assez connectés entre eux. Pour assurer la continuité du suivi et du traitement, il faut mettre en place, coordonner et mettre en œuvre un plus grand nombre de réseaux de soins régionaux. Par ailleurs, les proches et les médecins de famille responsables du placement doivent être davantage impliqués dans la phase de transition. Une alternative serait la mise en place d'institutions de soins de base comprenant un large éventail de disciplines et intégrant la médecine aiguë, la réadaptation, la gériatrie, la psychiatrie, les soins de longue durée et les soins palliatifs.*

### ERREURS DE PRISE EN CHARGE

On craint fréquemment que les patient-e-s en fin de vie soient mal soignés. On parle d'«erreurs de prise en charge», mais aussi de prise en charge «insuffisante» ou «excessive». Ce sont toujours les attentes, possibilités de traitement et possibilités de comparaison judicieuses qui déterminent quelles prises en charge se voient attribuer ces qualificatifs. On peut craindre une «prise en charge insuffisante» lorsque des possibilités de traitement et structures adéquates manquent, comme cela est parfois le cas dans les régions rurales.<sup>12</sup> Les «erreurs de prise en charge» se produisent assez souvent lorsque des personnes sont transférées dans un hôpital non pas pour des raisons médicales mais parce que les proches ne peuvent plus assurer la prise en charge, par exemple parce qu'ils atteignent leurs limites en raison de leur activité professionnelle.<sup>13</sup>

12 Bally

13 Berthod

14 Sottas

15 Bally, Liebig, Kaplan, Sottas, Fleming, Wolf

16 Janssens, Sottas, Wolf, Wicki, Znoj

Les employeurs n'ont pas mis au point de normes susceptibles de décharger les proches assumant parallèlement les soins et une activité professionnelle. Par ailleurs, la charge pesant sur les proches est en partie due au manque de soutien de la part de professionnels, équipes de soins palliatifs par exemple.<sup>14</sup> Le transfert à l'hôpital peut également avoir des motivations financières: dans le cas de soins prodigués à domicile, les coûts doivent être assumés en premier lieu par les personnes concernées et leur famille, tandis qu'à l'hôpital, ils sont couverts par l'assurance-maladie.

Les hôpitaux sont fondamentalement conçus pour établir le diagnostic des patient-e-s et pour leur donner un traitement curatif (visant à les guérir), et non palliatif (visant à les soulager). Une focalisation exclusive sur les troubles physiques et sur leur clarification et leur traitement accroît la probabilité d'une prise en charge excessive. En raison du manque de compétences médicales et infirmières et du manque de temps et de personnel, les besoins psychosociaux et spirituels des personnes en fin de vie sont souvent ignorés.

### SOINS PALLIATIFS

Les soins palliatifs, l'accompagnement et la prise en charge visant à soulager les personnes de tout âge atteintes de maladies menaçant leur vie sont peu établis en Suisse.<sup>15</sup> Les divers acteurs importants en matière de prise en charge en fin de vie ne sont bien connectés entre eux que dans de rares régions, et la prise en charge est fragmentée: pour les patients, les transitions entre un établissement et un autre ou le domicile sont souvent semées d'embûches. S'ajoute à cela que le personnel de santé possède souvent des connaissances insuffisantes en soins palliatifs et ne les propose en conséquence que rarement de manière adéquate. Cela est particulièrement vrai pour le traitement des maladies non oncologiques telles que la BPCO (broncho-pneumopathie chronique obstructive): il doit être axé davantage sur les besoins globaux des patients.<sup>16</sup>

L'aspect décisif consiste à ce que les offres en soins palliatifs, par exemple chez les personnes atteintes d'un cancer, soient intégrées à temps lors du processus de décès afin d'éviter les prises en charge excessives et de préserver au mieux la qualité de vie des personnes concernées.<sup>17</sup> Les médecins de famille considèrent certes comme leur tâche de suivre les patients jusqu'à la fin de leur vie, mais ils se sentent eux aussi particulièrement peu sûrs d'eux sur les questions d'ordre spirituel, éthique et juridique liées aux soins palliatifs.<sup>18</sup> Alors que les cantons de Saint-Gall et de Vaud ont à leur actif différentes offres de soins palliatifs et que dans le Tessin, les équipes mobiles de soins palliatifs sont bien établies, d'autres cantons, particulièrement en Suisse centrale, n'en sont qu'à leurs débuts.

17 Eychmüller

18 Bally, Liebig

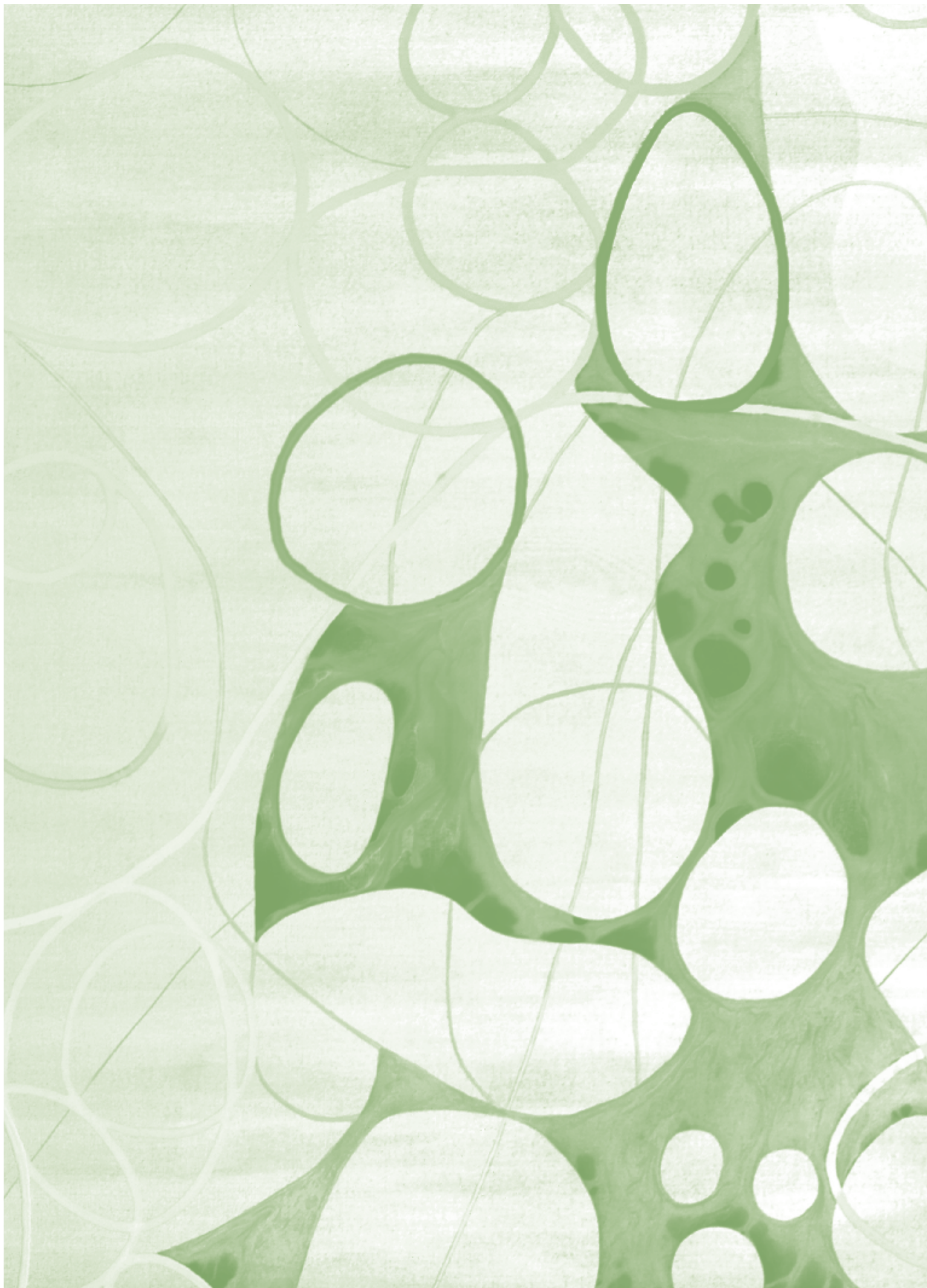
19 Janssens, Wolf, Wicki, Eychmüller

20 Lüddeckens

Pour que les soins palliatifs puissent être réalisés, les groupes professionnels actifs dans les soins de base doivent recevoir une formation initiale et continue. Des connaissances fondamentales sur les principes palliatifs et les stratégies d'intervention tout comme sur la prise en charge palliative doivent être intégrées dans les cursus des professions de santé. La spécialisation et l'approfondissement de ces connaissances doivent être rendus possibles parallèlement à une activité professionnelle. Il existe également des lacunes dans le recrutement du personnel spécialisé.<sup>19</sup>

Les soins palliatifs comprennent aussi l'accompagnement psychosocial et spirituel des personnes en fin de vie. Il y a souvent des conflits familiaux à résoudre ou des aspects financiers à clarifier. À cet égard, les services d'assistance sociale peuvent apporter une aide précieuse. Outre l'accompagnement spirituel fourni par les Églises, il n'existe que peu d'offres alternatives, bien que les besoins dans la recherche de sens dans le domaine de la maladie, du décès et de la mort dépassant le cadre de la religiosité institutionnelle soient en augmentation. Ces besoins sont exprimés non seulement par les patients, mais aussi par les professionnels (cf. 2.5).<sup>20</sup> Parfois, les préoccupations correspondantes des personnes en fin de vie sont traitées par le personnel soignant ou les personnes offrant une assistance spirituelle, pour peu qu'elles disposent des connaissances nécessaires et soient acceptées par les personnes en fin de vie comme des interlocuteurs possibles.

**IMPULSION 2** **Garantir la meilleure qualité de vie possible des personnes en fin de vie**  
*Préserver la meilleure qualité de vie possible en fin de vie est tout aussi important que guérir des maladies et prolonger la vie. Outre les mesures curatives (visant à guérir), il faut également établir des mesures palliatives (visant à soulager). Il est indispensable que les soins palliatifs – le traitement, les soins et l'accompagnement visant à soulager et axés sur le bien-être des patients – soient intégrés dans la formation initiale, postgraduée et continue des spécialistes de la santé.*





Résultats 2.2

## **DÉCISIONS EN FIN DE VIE**

---

Décisions médicales

Médecins de famille

Transfert en unité de soins intensifs

Enfants et adolescents

Grands prématurés

Personnes atteintes de déficiences cognitives

Décisions par les représentants

## 2.2 DÉCISIONS EN FIN DE VIE

**Avec la multiplication des possibilités de traitement pour les personnes gravement malades et les personnes en fin de vie, résultant du progrès médical et scientifique et de l'accroissement du niveau de vie, on doit plus fréquemment prendre des décisions qui influencent, parfois de manière décisive, la fin de vie.**

### DÉCISIONS MÉDICALES

Aujourd'hui, la plupart des décès qui n'interviennent pas de manière inattendue du point de vue des médecins (décès appelés «morts non subites<sup>21</sup> et non inattendues») sont précédés par des décisions médicales qui acceptent un raccourcissement de la vie, voire qui poursuivent ce but. Ces décisions sont souvent difficiles à prendre, et il n'est pas rare qu'elles soient a posteriori sujettes à controverse. On ne sait que peu de choses sur la manière dont elles sont prises et sur la question de savoir qui les prend après avoir consulté qui et dans quel objectif.

Un recueil systématique, reconnu internationalement, divise les décisions médicales en fin de vie en trois groupes:

1. *formes actives d'aide au décès (ou mort assistée médicalement): utilisation d'un médicament avec pour objectif explicite d'accélérer le moment du décès;*<sup>22</sup>
2. *l'abstention ou l'arrêt thérapeutique au risque ou avec l'intention explicite d'abrèger la survie;*
3. *le soulagement des douleurs et des symptômes au risque ou avec l'intention partielle d'abrèger la survie.*

Dans quatre cas sur cinq de morts «non inattendues», les médecins prennent une ou plusieurs de ces décisions. Tels sont les résultats d'une enquête représentative qui a examiné les décisions de fin de vie liées à 5328 décès intervenus entre 2013 et 2014.<sup>23</sup> C'est en Suisse alémanique que l'on a le plus souvent pris une décision en faveur d'une «abstention ou d'un arrêt thérapeutique au risque ou avec l'intention d'abrèger la survie», à savoir dans 49% de l'ensemble des décès étudiés. Cette décision a été plus souvent prise que voici seulement douze ans: à l'époque, seules 41% des personnes en fin de vie étaient concernées.<sup>24</sup> Dans trois décès sur dix, la décision principale a été la «lutte contre des symptômes ou des douleurs au risque d'abrèger la survie». Sur ce point, la fréquence était à peu près inchangée par rapport à 2001.

Une mesure doit être distinguée des décisions médicales spécifiques en fin de vie: la sédation profonde continue jusqu'au décès. En effet, elle n'est pas obligatoirement liée à un abrègement de la survie et ne doit donc pas être qualifiée d'aide au décès.

21 Dans le cas des «morts subites», il n'est en général plus possible de prendre des décisions.

22 La «mort assistée médicalement» englobe l'aide médicale au suicide, le meurtre médical intentionnel sur demande explicite ainsi que l'interruption médicale intentionnelle de la vie sans demande explicite.

23 Puhan

24 Une étude comparable, l'étude EURELD, a été conduite en 2001 en Suisse alémanique et dans cinq autres pays européens.

On entend par ce type de sédation l'induction d'un sommeil médicamenteux profond jusqu'à ce qu'intervienne le décès dans le but de soulager des symptômes impossibles à contrôler par d'autres moyens tels que des douleurs, le délire ou la détresse respiratoire. Selon une étude du PNR 67, cela a été le cas en 2013/2014 pour une mort «non inattendue» sur quatre et quatre fois plus qu'encore en 2001.<sup>25</sup> La décision en faveur d'une sédation est en général prise pour les patients chez lesquels simultanément on interrompt le traitement et/ou on soulage les symptômes et les douleurs.

Dans trois quarts des décès dans lesquels les personnes en fin de vie étaient considérées comme capables de discernement, le médecin avait parlé de cette décision avec elles.<sup>26</sup> Cela signifie inversement que dans un cas sur quatre, les médecins n'avaient pas parlé de la décision de fin de vie avec la personne concernée, bien que celle-ci fût encore capable de discernement. Dans la moitié de ces cas, les médecins ont au moins consulté les proches ou connaissaient les préférences de la personne en fin de vie quant aux mesures de prolongation de la survie.

Quels sont les éléments qui justifient la non-prise en compte de l'autonomie du patient même dans le cas de personnes en fin de vie capables de discernement? Pourquoi et dans quelles situations des décisions sont-elles prises par les personnes en charge du traitement à la place de la personne touchée? On est tenté de penser que certains médecins ont manqué le moment ou n'ont pas cherché l'entretien ouvert sur le décès et la mort avec leurs patients. Compte tenu de la valeur très élevée accordée par la société à l'autodétermination et à la lumière du droit de la protection de l'adulte, ces résultats sont frappants et nécessitent une clarification supplémentaire.

### **IMPULSION 3** *Imposer des principes médico-éthiques*

*Même des patients capables de discernement ne sont pas toujours impliqués dans les décisions concernant la fin de leur vie. Cela est en contradiction avec les réglementations juridiques en vigueur et les principes d'éthique médicale. Les institutions et les associations professionnelles doivent assurer la mise en œuvre de principes médico-éthiques, par exemple le respect de l'autodétermination, et encourager la pratique de la prise de décision partagée et informée (Shared Decision Making/Informed Decision Making).*

Les décisions de décès médicalement assisté, entre autres d'assistance au suicide, concernaient en 2013 un peu plus de 3% des décès «non inattendus». Mais l'évolution est plus intéressante que le chiffre absolu puisque le nombre de ces cas a doublé depuis 2001. Les décisions d'assistance au suicide vont probablement continuer à augmenter au cours

des prochaines années. En effet, d'après l'Office fédéral de la statistique, le nombre de cas a augmenté d'environ un quart de 2013 à 2014 où l'on a compté 742 cas (ce chiffre recouvrant uniquement les citoyens suisses).

D'autres projets du PNR 67 se sont penchés sur la problématique des décisions en fin de vie. Comme on pouvait s'y attendre, les résultats diffèrent en fonction du point de vue des personnes interrogées: les personnes en fin de vie, les proches et les divers professionnels aidants perçoivent les situations de décision de leur propre point de vue. Tandis que les décisions sur la fin de vie font partie du travail quotidien des professionnel-le-s de la santé, elles sont pour les personnes en fin de vie et leurs proches un événement unique, d'importance existentielle. Les professionnel-le-s de la santé ont leurs compétences, leur expérience et une plus grande distance émotionnelle, tandis que les proches et amis du mourant sont directement touchés.

27 Bally

### MÉDECINS DE FAMILLE

Les médecins de famille jouent un rôle central dans les processus de fin de vie. Ils connaissent souvent la personne depuis des années, l'ont suivie médicalement et sont au courant de son contexte familial et social. Une enquête auprès de 579 médecins de famille dans toutes les parties du pays a montré qu'ils considèrent comme très important de tenir compte des proches lors des décisions relatives à la fin de vie.<sup>27</sup> Dans presque tous les cas, ils les impliquent; seuls les médecins tessinois n'impliquent les proches que dans un peu moins de deux tiers des cas. Il s'agit souvent de la question du transfert éventuel du mourant à l'hôpital. Après le transfert, de nombreux médecins de famille ont le sentiment d'être trop peu impliqués dans la suite des décisions.

Lorsque les médecins de famille sont confrontés à des défis éthiques, juridiques ou psychiques lors de la prise en charge des personnes en fin de vie, ils disent se heurter souvent à leurs limites, en particulier dans le contexte de l'assistance au suicide. Ils n'ont souvent pas connaissance de directives ou ne s'en servent pas. De même, les médecins interrogés disent que la coopération interprofessionnelle ne fonctionne pas de manière satisfaisante. Ils souhaitent une meilleure formation aux soins palliatifs et une meilleure reconnaissance de leur travail par la société.

Le souhait d'assistance au suicide est souvent formulé auprès du médecin de famille. Entre 2011 et 2013, près de 40% des médecins interrogés ont été abordés sur ce sujet par un ou deux patients, un tiers par trois patients ou plus. Plus de la moitié des médecins ont ressenti ce souhait comme une charge émotionnelle considérable et ont redirigé le patient vers une organisation d'aide au décès. Un médecin sur cinq seulement serait prêt à accompagner un patient dans le suicide.<sup>28</sup>



Lorsqu'un patient demande une aide au suicide, les médecins de famille sont souvent confrontés à un dilemme. L'analyse d'entretiens de groupes avec environ 90 médecins de famille a révélé trois modes de réaction: lorsqu'ils se sentent dépassés, une partie des médecins met le holà et interrompt le cas échéant l'entretien. Une autre partie s'efforce d'adopter le point de vue du patient, même s'il est en contradiction avec le sien. Un troisième groupe essaye de négocier avec le patient les différentes convictions et valeurs; s'ils y parviennent, la charge ressentie diminue et, à leur avis, la prise en charge s'améliore.<sup>29</sup>

### TRANSFERT EN UNITÉ DE SOINS INTENSIFS

Une interface importante à l'hôpital se situe entre la médecine interne et la médecine intensive: dans quelles conditions et pourquoi un-e patient-e atteint-e d'une maladie à un stade avancé est-il/est-elle transféré-e de l'unité de médecine interne à celle de soins intensifs? D'après une étude réalisée aux Hôpitaux universitaires de Genève, ce ne sont pas seulement des critères cliniques qui conduisent à la décision.<sup>30</sup> D'après les médecins interrogés, les critères de décisions comprennent l'évaluation de l'indication d'un traitement médical intensif, mais aussi des facteurs contextuels (disponibilité de personnel), des informations sur la volonté du patient et ce que disent les proches, enfin la qualité de la communication entre les médecins impliqués. Des incertitudes existent en particulier lorsque les critères ne sont pas clairement remplis.

Des aspects relatifs à la communication entre les médecins sont riches d'enseignements: les internistes apprécient par exemple chez les spécialistes en médecine intensive qu'ils les soutiennent dans les décisions difficiles et sont plus souvent prêts à prendre des décisions très difficiles sur la vie et la mort du patient. Les médecins spécialistes en médecine intensive reconnaissent quant à eux la quantité de tâches incombant aux internistes et le fait que les décisions relatives à la fin de vie peuvent être trop lourdes, en particulier pour des médecins jeunes et inexpérimentés. Des défis se présentent lors de la recherche des souhaits du patient et de l'avis des proches: ceux-ci dépendent essentiellement de la capacité d'empathie des médecins impliqués et de leur disposition à entamer des entretiens qui peuvent s'avérer complexes et de longue haleine.<sup>31</sup>

#### **IMPULSION 4** Améliorer la coordination et la communication dans les hôpitaux

*Dans les hôpitaux, les personnes en fin de vie sont souvent accompagnées et suivies dans différentes unités et par différents professionnels. Les changements continuels de personnel et un manque de concertation sont sources d'incertitudes et d'angoisses chez les personnes en fin de vie et favorisent les conflits et les erreurs. Il faut donc améliorer la coordination et la concertation.*

28 Bally

29 Liebig

30–31 Escher

## ENFANTS ET ADOLESCENTS

La Convention de l'ONU relative aux droits de l'enfant exige que l'opinion de l'enfant soit prise en considération dans les décisions le concernant. Qu'en est-il des enfants et adolescents qui meurent d'un cancer? D'après une étude du PNR 67, les enfants et adolescents concernés évaluent comme positive leur implication dans des décisions médicales difficiles. Mais leur disposition à être impliqués varie nettement au cours de l'évolution de la maladie.<sup>32</sup> Les méthodes éducatives des parents, le degré de maturité et la personnalité des enfants et des adolescents ont une influence importante sur le fait qu'ils soient impliqués ou non dans les décisions sur le traitement médical et si oui, dans quelle mesure. Parfois, il faut donner aux jeunes patient-e-s des informations supplémentaires pour les inciter à accepter un traitement éventuellement très lourd, considéré par les adultes comme adéquat. Les avis des parents et des médecins divergent relativement souvent: tandis que les médecins disent avoir informé et impliqué les parents, il n'est pas rare que ceux-ci affirment l'impression inverse.

L'intention des médecins travaillant en oncologie pédiatrique d'impliquer autant que possible les enfants et les adolescents participe moins de l'idée de l'autodétermination individuelle que de la volonté de prendre les personnes touchées au sérieux pour pouvoir mieux leur venir en aide («autonomie relationnelle»). Si les enfants et les adolescents sont exclus de la prise de décision, cela ne fait que renforcer les craintes irrationnelles et l'isolement. Les jeunes patient-e-s risquent de rester seul-e-s avec leurs angoisses.

Les médecins interrogés considèrent qu'ils doivent sauvegarder l'espoir de l'enfant de survivre. Ils craignent qu'un pronostic trop négatif ne pèse trop lourdement sur la famille. Comme ils ne veulent pas éveiller de faux espoirs, ils se sentent souvent sous pression et doutent d'eux-mêmes. Ils abordent le sujet de la mort, mais toujours en liaison avec l'idée de ne pas abandonner la lutte contre le cancer. Les situations sans issue, dans lesquelles ils ne peuvent plus rien faire pour sauver un patient, leur posent problème.

## GRANDS PRÉMATURÉS

Lorsqu'un nouveau-né extrêmement prématuré, venu au monde au terme de moins de 28 semaines de grossesse, est en passe de mourir, les décisions à prendre sont particulièrement difficiles, comme le montre une étude du PNR 67. Celle-ci a examiné les 594 cas de décès consignés au cours de trois ans dans les neuf centres de néonatalogie de Suisse.<sup>33</sup> Un cinquième seulement de ces décès a eu lieu à l'unité de soins intensifs, quatre cinquièmes des prématurés sont décédés en salle d'accouchement.<sup>34</sup> Sur ces derniers, près de deux tiers étaient mort-nés. Environ un tiers sont nés vivants et décédés peu après la naissance. À noter que chez près de la moitié de ces nouveau-nés, l'accouchement a été mis en route artificiellement après une décision d'interruption de grossesse pour des raisons médicales.

32 Elger

33–34 Berger

Visiblement, une bonne partie des bébés survit à une interruption de la grossesse déclenchée aussi tardivement (au sixième mois) et ils naissent donc vivants alors que ce n'était pas le but. L'alternative autorisée serait le fœticide dans le ventre de la mère, mais ce procédé semble peu courant en Suisse. Dans tous les cas de décès qui se sont produits en salle d'accouchement, les médecins ont renoncé à des mesures pour sauver le nouveau-né, des tentatives de réanimation n'ont généralement pas été entreprises.

Les médecins et le personnel soignant des unités de soins intensifs en néonatalogie considèrent la mauvaise qualité de vie et les souffrances auxquelles on peut s'attendre chez les grands prématurés comme prépondérantes par rapport au but de sauver la vie coûte que coûte. Une enquête l'a clairement révélé.<sup>35</sup> De nombreux médecins ont déjà pris une ou plusieurs fois au cours de leur carrière la décision de limiter un traitement. Une minorité seulement d'entre eux trouve acceptable de mettre intentionnellement fin à la vie sous assistance du médecin. Les médecins et le personnel soignant trouvent deux défis particulièrement difficiles: établir un pronostic de la qualité de vie à laquelle on peut s'attendre pour un enfant et comprendre et interpréter la position des parents.

Une bonne partie des personnes interrogées étaient d'avis que les parents ne sont pas les personnes les plus aptes à décider ce qui est le mieux pour leur enfant. Près de deux tiers pensent qu'il faut tenir compte à égalité des deux «parties», l'enfant et les parents. Un bon tiers pensent que ce sont la volonté et les valeurs des parents qui doivent primer dans la prise de décision.<sup>36</sup>

Contrairement aux médecins et au personnel soignant, la majeure partie de la population suisse, en particulier en Suisse alémanique, est d'avis qu'en cas de désaccord entre médecins et parents, ce sont les parents qui doivent avoir le dernier mot.<sup>37</sup> La Suisse italienne et romande accordent davantage d'autorité à la décision des médecins. Fondamentalement, la population trouve positif de soigner les grands prématurés, même si les traitements risquent d'entraîner de graves lésions chez l'enfant.

Une autre étude du PNR 67 aboutit à la conclusion que le soutien n'est pas optimal pour les femmes ayant perdu leur enfant pendant la grossesse ou l'accouchement.<sup>38</sup> Le suivi avant et après la naissance est fragmenté. Différents professionnels, mal voire pas du tout coordonnés entre eux, transmettent le diagnostic, soutiennent les parents dans la prise de décision pour ou contre une interruption de la grossesse, les accompagnent pendant l'accouchement et les soutiennent dans leur deuil.

35–37 Fauchère

38 Fleming

### PERSONNES ATTEINTES DE DÉFICIENCES COGNITIVES <sup>39</sup>

En Suisse, environ 440 institutions accueillent des adultes handicapés. Environ un tiers de ces institutions offrent à leurs résident-e-s la possibilité d'être pris-e-s en charge jusqu'à la fin de leur vie, c'est ce qu'a montré une enquête représentative auprès des directrices et directeurs des résidences.<sup>40</sup> Un tiers des résidences proposent cette prise en charge uniquement dans la mesure où des soins intensifs ne sont pas nécessaires. Entre 2008 et 2012, environ la moitié des 233 patients étudiés ont passé la dernière phase de leur vie dans leur institution, presque tous les autres sont décédés à l'hôpital, en établissement médico-social ou dans un hospice, quelques-uns dans leur famille.

Pour les personnes atteintes de déficiences cognitives, il est difficile de s'exprimer au sujet de la planification de leur fin de leur vie. Dans trois quarts des cas, les décisions les concernant ont été prises en impliquant les parents en plus du personnel soignant et du curateur. Deux tiers des patients n'ont pas été impliqués dans la décision, même lorsqu'ils étaient capables ou partiellement capables de discernement. Ces résultats indiquent que l'accompagnement en fin de vie des personnes atteintes de déficiences cognitives laisse à désirer.

39 Les personnes atteintes de démence ont aussi des déficiences cognitives, mais elles ne sont pas prises en compte dans ce chapitre.

40 Wicki

**IMPULSION 5** *S'occuper des besoins des personnes en fin de vie particulièrement vulnérables*  
*Les besoins de personnes particulièrement vulnérables telles que les enfants, les adolescents ou les personnes atteintes de déficiences cognitives en fin de vie doivent être particulièrement pris en compte. Il est important à cet effet de créer l'infrastructure nécessaire et de mettre à disposition des ressources professionnelles.*

### DÉCISIONS PAR LES REPRÉSENTANTS

Dans le débat sur les décisions difficiles en fin de vie, on souligne souvent l'importance de l'autonomie des personnes touchées. La revendication est que l'autodétermination soit assurée dans toute la mesure du possible. Pour que cela réussisse, le personnel de santé, en particulier les médecins et le personnel soignant, a une fonction importante à remplir: il doit informer, soutenir les souhaits du patient, être attentif et capable d'empathie.

Les directives anticipées telles qu'elles sont réglées dans le nouveau droit de la protection de l'adulte n'aident souvent pas de manière satisfaisante à ce que les médecins ou les proches de personnes en fin de vie incapables de discernement puissent prendre à leur place des décisions adéquates. Les directives anticipées ne sont souvent pas disponibles à temps et bien souvent, on ne sait pas si elles reflètent la volonté librement exprimée du patient et si elles ont été rédigées en connaissant vraiment les conséquences des

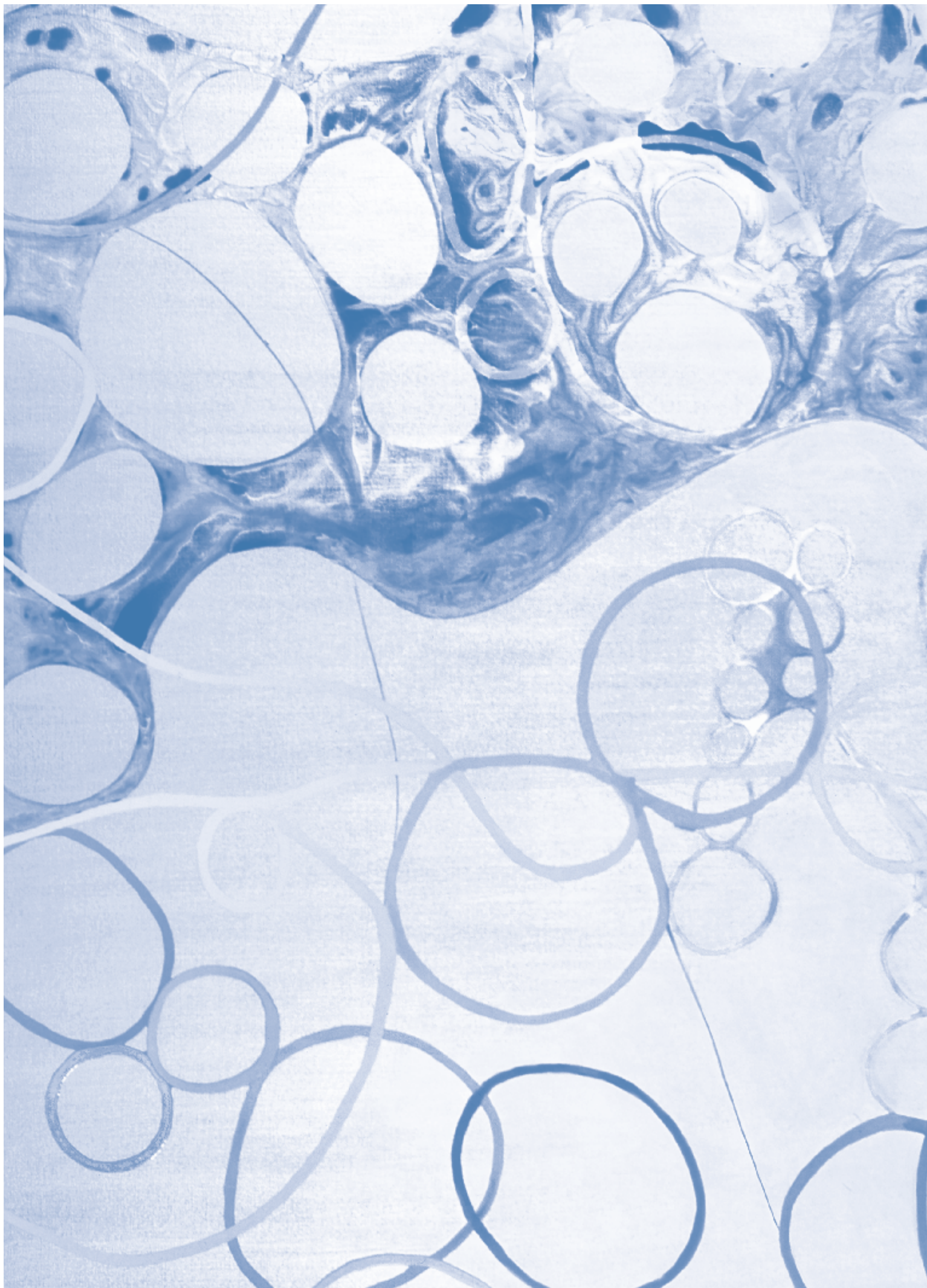
souhaits exprimés. Il n'est pas rare que les souhaits et demandes exprimés soient irréalisables ou contradictoires.

La planification anticipée des soins (Advance Care Planning) doit améliorer cette situation. Elle prévoit une coopération continue des patients, des proches et des représentants des professions de la santé: à l'initiative du personnel de la santé, les patient-e-s parlent à l'avance de ce qu'ils attendent des soins si jamais ils sont incapables de discerner, que ce soit en situation d'urgence ou en phase de décès, et quelles mesures il convient de prendre. Dans l'idéal, on parlera tout d'abord de situations courantes dans lesquelles des décisions doivent être prises, par exemple la question oui ou non à la réanimation en situation d'urgence. Les résultats de ces entretiens sont notés dans des directives anticipées. La planification anticipée des soins donne déjà depuis des années de bons résultats, entre autres en Amérique du Nord, dans quelques pays européens et en Australie. Le PNR 67 a étudié la planification anticipée des soins dans un hôpital universitaire.<sup>41</sup> Il est apparu qu'elle permet plus souvent de réaliser les souhaits de la personne en fin de vie que les procédés habituellement établis.

41 Krones

42 Stiefel

Les incertitudes des médecins et infirmiers/infirmières vis-à-vis de la fin de vie et de la mort ont souvent pour effet que des sujets importants ne sont pas abordés lors des entretiens avec les patient-e-s en fin de vie. Pour que les entretiens soient fructueux, il est donc indispensable de s'observer, de prendre conscience de ses propres valeurs et d'y réfléchir.<sup>42</sup> Une formation à la communication développée dans le cadre d'un projet du PNR 67 pour le personnel de santé met les clinicien-ne-s au premier plan: leurs expériences au quotidien, leurs peurs et leurs conceptions, l'influence du contexte institutionnel et des jugements de valeurs et discours de la société. Il est important de reconnaître et de surmonter les résistances auxquelles on est confronté dans la pratique clinique quotidienne: processus standardisés, manque de continuité dans le traitement, spécialisation accompagnée d'un manque de répartition des responsabilités ou exigences irréalistes.





Résultats 2.3

## **LIEUX ET FORMES DE LA FIN DE VIE**

---

Établissements médico-sociaux

À domicile

Prisons

Assistance au suicide

## 2.3 LIEUX ET FORMES DE LA FIN DE VIE

**On meurt en différents lieux et les conditions du décès ainsi que les possibilités d'aménager la fin de sa vie peuvent varier fortement. Certains projets du PNR 67 se sont penchés sur divers aspects des lieux et formes de la fin de vie.**

### ÉTABLISSEMENTS MÉDICO-SOCIAUX

Près de la moitié des résident-e-s d'établissements médico-sociaux ont un diagnostic de démence, dont environ un quart souffrent de douleurs permanentes. Jusqu'à présent, la manière dont ces personnes vivent la dernière phase de leur vie a peu été étudiée en Suisse. Or, les démences sont aujourd'hui la troisième cause de décès.

43 Monod

44 Gudat

45 Znoj

Dans une étude réalisée dans des établissements médico-sociaux vaudois, les personnes très âgées qui se sont entretenues avec les chercheurs sur la fin de vie et la mort ont apprécié ces entretiens et les ont ressentis comme un soulagement.<sup>43</sup> Les personnes atteintes d'une légère démence étaient elles aussi capables de s'exprimer. Dans les établissements médico-sociaux, le désir de mort est relativement répandu: environ une personne interrogée sur cinq exprimait un désir de mort. Ces personnes souffraient de dépressions, d'autres problèmes psychiques ou de questions sans réponses sur le sens de la vie.

Les désirs de mort chez les personnes en fin de vie sont dynamiques, complexes et pluriels, c'est ce que montre l'analyse d'entretiens avec 62 personnes âgées et très âgées en fin de vie, leurs proches, le personnel soignant et les médecins. Les personnes touchées soupèsent souvent soigneusement ces désirs et les justifient par divers aspects physiques et mentaux, conditions de vie et attitudes. Ils sont toujours influencés par les relations avec d'autres personnes. Les désirs semblent parfois contradictoires, mais une écoute attentive permet de mieux les comprendre. Une partie des personnes interrogées exprimait un désir de mort et l'idée d'en accélérer le processus.<sup>44</sup>

D'après une étude d'observation participante de résident-e-s d'établissements médico-sociaux dans plusieurs institutions, c'est surtout en cas de conflit que le contexte migratoire des résident-e-s joue un rôle en phase aiguë de fin de vie.<sup>45</sup> Les résident-e-s expriment rarement d'eux-mêmes leurs souhaits au sujet de la dernière phase de la vie. Le fait que la fin de vie et la mort ainsi que les souhaits individuels de «bien mourir» ne soient que des thèmes accessoires dépend entre autres du fait que les établissements médico-sociaux s'entendent en premier lieu comme des institutions de vie et non de mort.

Dans les établissements médico-sociaux, le personnel soignant est souvent plus impliqué dans les processus en rapport avec le décès que les médecins et les proches. Ce sont les infirmiers et infirmières qui s'occupent du quotidien des résident-e-s et passent le plus de temps avec eux; leurs conceptions personnelles du «bien mourir» ont donc une



grande influence. Il n'est pas rare qu'une relation intense se développe, de sorte que le décès d'un résident déclenche un deuil que le travail ne laisse cependant bien souvent pas le temps de gérer.

### À DOMICILE

Les proches de personnes en fin de vie sont confrontés à des défis bien particuliers lorsqu'ils accompagnent le mourant à la maison.<sup>46</sup> Soumis à de multiples charges et submergés d'émotions, les proches aidants se sentent souvent fatigués, livrés à eux-mêmes et incompris. Confrontés à la perte imminente d'un être aimé et aux sentiments de deuil qui accompagnent cette situation, ils doivent en même temps gérer leur vie quotidienne et engager de fortes sommes d'argent. Il existe certes de nombreuses offres d'aide, mais elles ne semblent pas être assez bien connues et accessibles à bas seuil. La Suisse n'a pas de normes sur la manière de gérer une telle situation de la part des entreprises et des employé-e-s.<sup>47</sup> La tendance est à une négociation individuelle de la manière de concilier la double charge professionnelle et aidante. Lorsqu'ils ne savent plus comment faire, les proches aidants se font mettre en arrêt maladie.

Un projet s'est penché sur les personnes ayant perdu un de leurs parents à l'adolescence et ayant ensuite eu recours à une aide institutionnelle.<sup>48</sup> La perte prématurée d'un parent est vécue comme une lourde charge qui marque l'entrée dans la vie adulte et la rend parfois plus difficile. Les adolescents concernés ne trouvent pas toujours le soutien nécessaire dans leur famille ou auprès de leurs amis. L'aide institutionnalisée n'est pas non plus toujours en mesure d'apporter ce soutien, il y a même un risque qu'elle contribue à cimenter des problèmes non résolus.

#### **IMPULSION 6** Reconnaître l'importance du travail des proches aidants et leurs besoins

*Les proches des personnes en fin de vie contribuent largement à la prise en charge et à éviter des erreurs de traitement. Il faut à cet effet des décisions politiques permettant de décharger et soutenir les proches aidants sur le plan financier, émotionnel et pratique. Il convient d'encourager la possibilité de concilier soins et vie professionnelle par des mesures adéquates, entre autres de la part des employeurs. Il faut également prévenir le risque de perte de droits à la rente ou pension.*

46 Sottas

47 Berthod

48 Schimmelmann

## PRISONS

Étant donné la tendance à des peines de prison plus longues, le vieillissement de la population et le nombre croissant de personnes internées, le décès en prison est de plus en plus fréquent. Pour les détenus, on observe trois types de déroulement du décès<sup>49</sup>:

1. *En raison de leur bonne conduite, d'un faible risque de récidive et du décès imminent, ils sont mis en liberté conditionnelle et peuvent mourir «en liberté».*
2. *En raison de leur mauvais état de santé, ils sont transférés dans une institution spécialisée, hospice par exemple, peuvent y recevoir la visite de leurs proches et mourir en «semi-liberté».*
3. *Les détenus qui vivent une crise de santé sont transférés à l'unité cellulaire d'un hôpital et y meurent «en prison».*

49–50 Hostettler

51 Schaber

52 Bartsch

En prison, les choix en fin de vie sont pour la plupart extrêmement limités. Les détenus n'ont que peu de pouvoir de codécision pour ce qui est de leur prise en charge en fin de vie. Cela est dû aux possibilités limitées dont disposent ou qu'accordent les prisons ou les centres de détention. Ces deux institutions ne sont pas conçues pour les soins prolongés, mais pour la privation de liberté, la surveillance et la resocialisation. Pour que les détenus puissent mourir dans la dignité, il faut que les institutions changent leur conception de la manière de les traiter en fin de vie et qu'elles adaptent leur infrastructure. La politique pénitentiaire doit tenir compte plus consciemment dans ses décisions de thématiques telles que vieillissement, maladie et fin de vie des détenus<sup>50</sup>.

## ASSISTANCE AU SUICIDE

Selon une conception répandue, les personnes qui font appel à l'assistance au suicide prennent cette décision en autonomie lorsqu'elles ont une maladie mortelle et souffrent de douleurs insupportables. D'un point de vue philosophique, l'autonomie est un concept plus large.<sup>51</sup> On la considère comme atteinte lorsque la personne décide d'une part de manière «authentique», sans subir de pression, et dispose d'autre part d'une «compétence minimale», c'est-à-dire sait ce qu'elle décide et rattache sa décision à ses propres valeurs. La décision en faveur de l'assistance au suicide ne signifie aucune obligation à aider la personne en question mais en donne uniquement le droit moral.

Qui sont les personnes qui font appel à l'assistance au suicide? Pour la période allant de 1985 à 2013, 3666 cas d'assistance au suicide sont consignés dans les dossiers médico-légaux.<sup>52</sup> La majeure partie des personnes souhaitant mettre fin à leurs jours (trois cinquièmes) étaient des femmes. Lors de leur décès, ces personnes avaient entre 18 et 105 ans, mais la plupart avaient un âge avancé, la médiane étant de 73 ans. Les femmes de plus de 65 ans étaient beaucoup plus souvent veuves ou divorcées que les hommes de plus de 65 ans. Près de la moitié des personnes souhaitant mettre fin à leurs jours venait

d'un pays étranger. Sur celles habitant en Suisse, environ la moitié était domiciliée dans le canton de Zurich, un quart dans la région lémanique et un quart dans le reste de la Suisse. L'assistance au suicide est un phénomène urbain.

En général, les personnes souffraient d'au moins une maladie sévère: celles originaires de Suisse essentiellement de tumeurs et de maladies dues à l'âge, celles venant de l'étranger plus souvent de maladies neurologiques. Dans la mesure où ceux-ci peuvent être déduits du dossier, les motifs poussant à vouloir mourir étaient les suivants (par ordre décroissant de fréquence): souffrance physique, perte de fonctions physiques importantes, douleur insuffisamment maîtrisée, perte de la qualité de vie, besoins croissants en soins, souhait d'autonomie et de décès dans la dignité. D'autres raisons étaient la perte de l'envie de vivre, les besoins en soins, l'isolement, la lassitude vis-à-vis du traitement et la peur de représenter une charge pour autrui.

53 Bartsch

54 Rüttsche

Depuis des années, on discute d'une nouvelle réglementation juridique de l'assistance au suicide. Sur les suicides déclarés à l'Office fédéral de la statistique entre 1985 et 2013, un peu moins de la moitié seulement ont fait l'objet d'un examen médico-légal.<sup>53</sup> Le contrôle juridique était donc insatisfaisant et une réglementation permettant de protéger l'autonomie et le droit à la vie fait défaut. Une possibilité serait que le législateur se cantonne à des réglementations de procédure: règles de droit civil d'une part pour la détermination de la capacité de discernement et pour les entretiens d'information et de conseil, exigences de droit administratif vis-à-vis de l'assistance au suicide d'autre part ainsi que règles de mise en œuvre du droit (exigences vis-à-vis de l'organisation et du personnel, surveillance et mesures).<sup>54</sup>

#### **IMPULSION 7** *Établir un monitoring des décisions et pratiques en fin de vie*

*Ces dernières années, les décisions et pratiques en fin de vie se sont grandement transformées. Il existe en outre des différences régionales et culturelles. On a peu de renseignements sur l'implication des personnes en fin de vie et de leurs proches dans des décisions importantes en fin de vie. Un monitoring à l'échelle de la Suisse permettrait de mieux reconnaître les évolutions et de pouvoir prendre les décisions qui s'imposent.*





Résultats 2.4

## **QUESTIONS ÉTHIQUES, JURIDIQUES ET POLITIQUES**

---

Capacité de discernement

Autonomie et protection

Gestion de la sédation profonde

## 2.4 QUESTIONS ÉTHIQUES, JURIDIQUES ET POLITIQUES

**Les décisions en fin de vie font souvent l'objet de réflexions éthiques et juridiques. En particulier les réglementations ont besoin d'une réflexion politique et scientifique et d'un débat public.**

### CAPACITÉ DE DISCERNEMENT

Quand une personne en fin de vie n'est-elle plus capable de discernement? Les réponses à cette question ne sont pas seulement pertinentes depuis l'entrée en vigueur du nouveau droit de la protection de l'adulte.<sup>55</sup> Elles sont aussi d'une importance capitale pour la plupart des droits du patient et pour la prise en compte de la volonté du patient. Il n'y a pas de normes pour évaluer la capacité de discernement; nombre de médecins se sentent dépassés par cette tâche ou insuffisamment compétents. La définition en elle-même est controversée, en particulier les critères.

Les directives internationales tiennent compte uniquement d'aspects cognitifs et font largement l'impasse sur la signification d'affirmations émotionnelles du patient.<sup>56</sup> Pour évaluer la capacité de discernement, il faudrait en outre tenir compte des conséquences qu'impliquent le point de vue moral (par exemple jugement personnel sur des actions controversées comme l'assistance au suicide) et les valeurs (par exemple évaluation de certaines déficiences physiques). Si l'on sous-estime ou ignore leur importance, il y a un risque de décisions paternalistes, par exemple si un médecin doute de la capacité de discernement d'un patient parce que celui-ci exprime un souhait moralement contestable de son point de vue.

Lors de l'interprétation des directives anticipées, on tient trop peu compte d'aspects émotionnels et de jugements normatifs, le plus souvent perçus comme «irrationnels». En tenant compte des résultats du PNR 67, l'Académie Suisse des Sciences Médicales élabore actuellement des directives visant à refléter la complexité de la question de la capacité de discernement et à donner ainsi des conseils pratiques pour les relations médicales et soignantes.<sup>57</sup> Les chercheurs qui se sont penchés sur l'évaluation de la capacité de discernement sont d'avis que le droit de la protection de l'adulte n'a pour le moment pas besoin d'être modifié à ce point de vue.

### AUTONOMIE ET PROTECTION

S'agissant du besoin éventuel de réformer le droit de la protection de l'adulte, une étude de droit du PNR 67 aboutit à un résultat différent.<sup>58</sup> Le projet a étudié la définition des limites de l'autonomie du patient. Étant donné que la dernière phase de la vie est souvent empreinte de dépendance, de douleur et d'incertitude, une réglementation juridique tournée uniquement vers l'idéal de souveraineté du patient ne serait pas réaliste.

55–57 Biller-Andorno

58 Aebi-Müller

Il faut rechercher de nouveaux concepts juridiques rendant compte à la fois de l'idéal d'autonomie du patient et du besoin qu'ont les patients de protection et d'assistance. Les représentant-e-s du patient sont souvent dépassés et ont besoin du soutien de professionnel-le-s pour prendre des décisions. La réglementation juridique ne définit par exemple pas si les personnes habilitées à représenter la personne en fin de vie ont pour mission de représenter sa «volonté présumée» (subjective) ou de défendre ses intérêts objectifs, valables indépendamment de ses préoccupations. Le droit de la protection de l'adulte mentionne ces deux critères sans élucider la relation entre les deux.<sup>59</sup>

Il faut encore étudier plus précisément comment réorienter et reformuler le droit de la protection de l'adulte en fonction de la pratique clinique, par exemple comment étendre ou remplacer le concept de volonté présumée du patient. L'étude suggère la création d'une loi d'information du patient qui faciliterait l'accès, tant des patients que des soignants, aux prescriptions légales. Le droit en vigueur ne connaît que la capacité ou l'incapacité de discernement, l'introduction d'étapes intermédiaires serait à envisager.<sup>60</sup> Une autre modification juridique pourrait être d'autoriser la planification anticipée des soins (Advance Care Planning) avec les représentant-e-s du patient de manière à mettre en œuvre la «volonté présumée» de la personne gravement malade et en fin de vie.<sup>61</sup> Si la planification des soins ne se met en route que juste avant le processus de décès, elle arrive en général trop tard, soit parce que le patient n'est plus capable de discernement, soit parce qu'il faut décider de mesures d'urgence qu'il n'y a plus le temps de discuter.

59–60 Aebi-Müller

61 Krones, Aebi-Müller

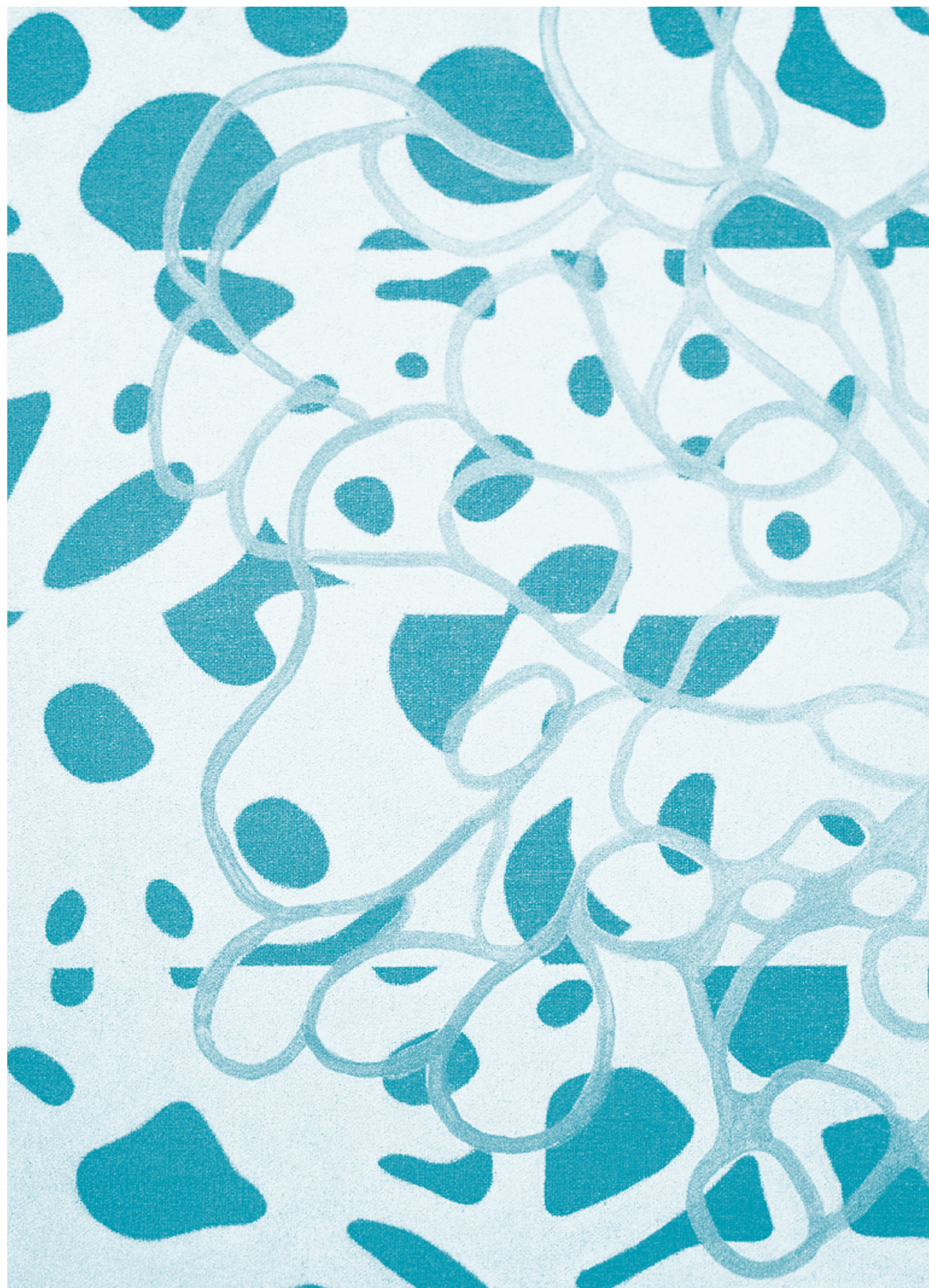
62 Puhan

### **IMPULSION 8 Clarifier des critères fondamentaux du droit de la protection de l'adulte**

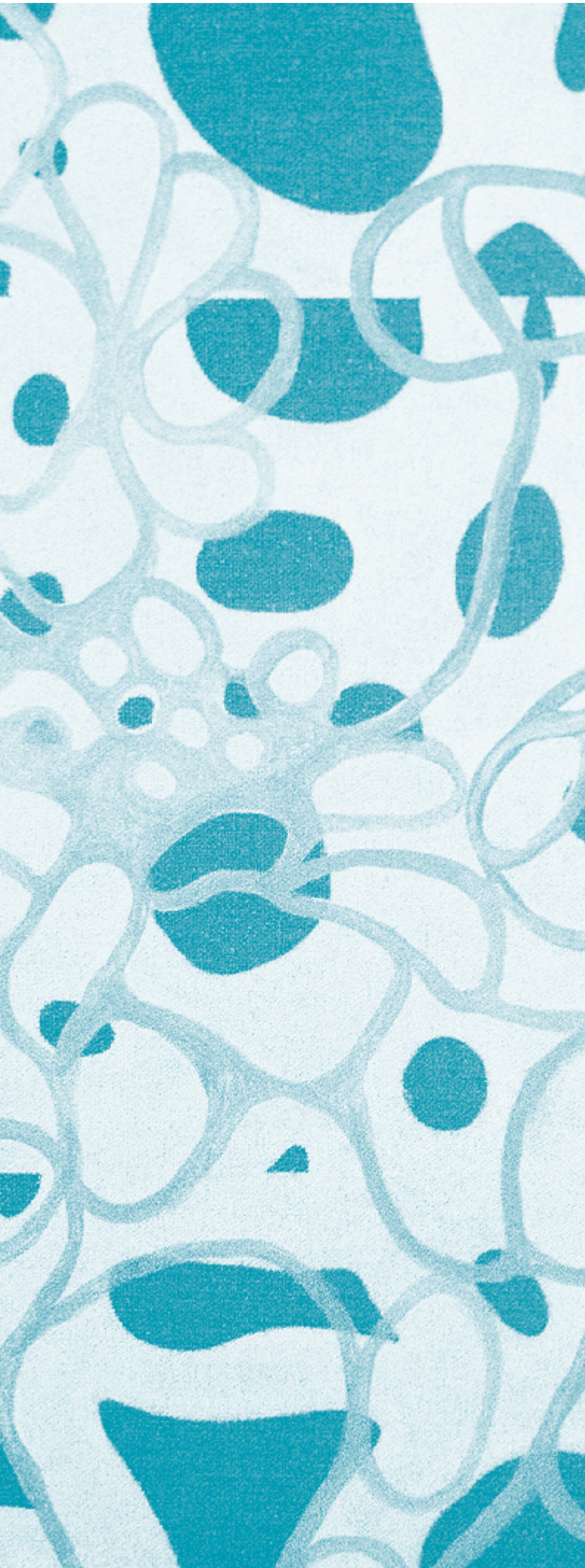
*L'évaluation de la «capacité de discernement» du patient a des conséquences majeures pour la personne touchée. Il faut donc clarifier avec précision les critères employés. Il en va de même des critères du droit de la protection de l'adulte selon lesquels il faut tenir compte de la «volonté présumée» et des «intérêts» objectifs de la personne en fin de vie. Ces deux concepts ont besoin d'être clarifiés de manière approfondie, par exemple dans le cadre d'une révision du droit de la protection de l'adulte.*

### **GESTION DE LA SÉDATION PROFONDE**

Nombre de patient-e-s meurent en état de profonde sédation.<sup>62</sup> Étant donné que le fait de mettre la personne en état d'inconscience jusqu'à sa mort s'accompagne souvent d'une interruption des apports en nutriments et en liquide et que le but des personnes en charge des soins peut être de mettre intentionnellement un terme à la vie du mourant, la sédation ne se différencie pas notablement d'autres méthodes destinées à mettre intentionnellement fin à la vie. Il reste à élucider quels sont les critères à appliquer à ces décisions et si une réglementation juridique est nécessaire.







Résultats 2.5

## **QUESTIONS EXISTENTIELLES, IMAGES ET IDÉAUX**

---

Sens de la vie et qualité de vie

Vécu imagé

Religiosité alternative

## 2.5 QUESTIONS EXISTENTIELLES, IMAGES ET IDÉAUX

**En fin de vie, des questions de sens et de valeurs jusqu'alors considérées comme secondaires se posent fréquemment. La fin de vie fait actuellement débat dans l'opinion publique. Or, il existe différents modèles et représentations du «bien» et du «mal» mourir.**

### SENS DE LA VIE ET QUALITÉ DE VIE

Bien que l'idéal d'autodétermination en fin de vie ait une grande importance, la personne en fin de vie peut se sentir livrée à elle-même, car les sociétés modernes hétérogènes ne connaissent pas d'interprétations partagées par tous. Dans les soins palliatifs, on connaît des tentatives de communication en fin de vie sur le sens de la vie et les idéaux du bien mourir. Cela souligne bien l'importance d'aspects spirituels pour la médecine moderne.

63 Borasio

64 À ce sujet, cf. également Monod

65 Les narratifs de fin de vie sont des histoires racontées par les personnes en fin de vie sur elles-mêmes et dans lesquelles elles placent leur situation et leur ressenti subjectif dans un «récit» cohérent.

66 Gudat

L'enquête réalisée auprès de plus de 200 patient-e-s en fin de vie a montré que le bien-être spirituel et l'orientation vers un sens de la vie ont un effet positif sur la qualité de vie subjectivement ressentie.<sup>63</sup> Le «bien-être spirituel» est une sorte de facteur de protection contre les angoisses, les dépressions et le désir d'abrégier la vie. Les personnes en fin de vie en situation de bien-être spirituel expriment ainsi moins souvent ce désir.<sup>64</sup>

L'étude de narratifs de fin de vie<sup>65</sup> montre en outre que les personnes en situation palliative mentionnent particulièrement souvent deux aspects: l'idéal d'accepter sa propre mort et le sentiment négatif d'être une charge ou un poids pour autrui.<sup>66</sup> «Accepter sa mort» n'a pas forcément toujours la même signification: cela peut faire allusion à une stratégie choisie soi-même pour se préparer à sa mort, cela peut aussi reposer sur des conceptions spirituelles ou morales ou être tout simplement l'expression d'une attitude générale vis-à-vis de la vie ou du destin.

Le sentiment d'être une charge pour autrui est fréquent chez les personnes gravement malades et ne dépend que dans une certaine mesure du temps réel passé à les soigner et à s'occuper d'elles. Lorsqu'une personne en fin de vie se perçoit comme une charge pour autrui, cela veut aussi dire différentes choses: qu'elle se fait du souci parce qu'elle empêche quelqu'un de dormir et le prive de temps libre, mais aussi qu'elle est devenue une charge émotionnelle ou financière pour quelqu'un. L'impression d'être une charge s'accompagne de sentiments de faute, de honte, de colère et de haine de soi, mais aussi de souci ou d'amour pour les proches. Cela est vrai pour la personne malade comme pour ses proches. Les proches semblent faire tout leur possible pour que le patient n'ait pas le sentiment d'être une charge. Les sentiments à connotation négative comme le désespoir, la haine ou la colère peuvent renforcer le désir de mort, mais aussi faire que le patient se demande si son désir de mort est une charge supplémentaire pour ses proches.

Une analyse des conceptions du bien mourir telles qu'elles sont exprimées dans le contexte des soins palliatifs montre en outre que certains éléments tels qu'autodétermination, souhaits individuels, maîtrise de la douleur et des symptômes, conservation de la qualité de vie, adieux et réconciliation, communication et conscience sont tenus en haute estime. Les personnes en fin de vie qui rejettent ces idéaux se sentent obligées de se justifier; d'autres ne sont pas en mesure de les réaliser parce qu'elles sont encore des enfants ou sont atteintes d'une démence.

67 Bühler

### **IMPULSION 9** *Encourager à parler franchement de la fin de vie et de la mort dans la pratique clinique et les établissements médico-sociaux*

*Parler franchement de la fin de vie et de la mort favorise une bonne prise de décisions et contribue à éviter les erreurs de traitement en fin de vie. Il convient donc de créer dans les institutions les conditions permettant une culture de parole franche et sincère: disponibilité de locaux adaptés à des entretiens confidentiels, reconnaissance de «l'art de la parole» en médecine, mise à disposition de temps pour toutes les professions de la santé et en formation initiale et continue pour la conduite d'entretiens avec les personnes en fin de vie et leurs proches.*

### **VÉCU IMAGÉ**

Un autre projet a confirmé l'hypothèse que les images et narratifs aux portes de la mort contribuent à trouver ses repères et compensent en partie la perte des repères et de la parole.<sup>67</sup> La fréquence et l'importance du vécu imagé chez les personnes en fin de vie, c'est-à-dire rêves, visions éveillées et pendant le sommeil, expériences de mort imminente, sont en général sous-estimées et, dans la pratique clinique, souvent mises au compte du délire. On les considère par exemple comme pathologiques, donc comme un problème à soigner, rarement comme une chance à utiliser.

De tels phénomènes sont ou peuvent être d'une importance subjective importante pour les personnes en fin de vie. Par conséquent, il est important de sensibiliser les personnes qui accompagnent les patients en fin de vie à la diversité des expériences imagées et à leur signification pour les personnes en fin de vie et leurs proches. Il s'agit de créer des espaces de narration pour les personnes en fin de vie et leurs proches, dans lesquels ce vécu imagé peut être exprimé et écouté dans le calme. En général, la personne en fin de vie interprète elle-même son expérience, de sorte qu'il n'y a pas besoin de connaissances

spécialisées pour proposer cet espace. Le vécu imagé aux portes de la mort peut être utilisé en tant que ressource positive, que ce soit pour consoler, comme force créatrice-vivifiante, comme possibilité de mettre une distance entre soi et son état ou pour surmonter des expériences difficiles.<sup>68</sup>

### RELIGIOSITÉ ALTERNATIVE

Les conceptions et pratiques de religiosité alternative<sup>69</sup> prennent de plus en plus d'importance. La dissolution des liens avec l'Église et l'accent mis sur l'individualité font que de nouvelles conceptions de la fin de vie et de la mort se répandent. Les idéaux chrétiens classiques du «bien mourir» disparaissent. L'idéal dominant d'autodétermination génère une demande de gérer et assumer «spirituellement» sa propre fin de vie.

68 Bühler

69 On entend par «religiosité alternative» des conceptions et pratiques ne faisant pas partie de la tradition chrétienne ou d'autres communautés religieuses traditionnelles.

70 Lüddeckens

Comme le montrent les enquêtes réalisées dans six institutions (quatre hôpitaux, un hospice, une maison de retraite et établissement médico-social, dont deux établissements anthroposophiques) et des entretiens avec des personnes en fin de vie, des infirmiers et infirmières, médecins, psychologues et assistant-e-s spirituel-le-s), la religiosité et spiritualité alternatives sont répandues.<sup>70</sup> Les conceptions et pratiques de soins sont en partie discutées et utilisées ouvertement, en partie mentionnées uniquement en privé et réalisées sous couvert, lorsqu'elles sont ressenties comme des tabous au sein d'une institution. L'éventail des conceptions et pratiques est large mais elles ont en commun de vouloir permettre une fin de vie apaisée.

Nombre de membres du personnel interrogés souhaiteraient que l'on aborde plus ouvertement ces pratiques que ce n'est le cas actuellement dans la majorité des institutions étudiées. L'assistance spirituelle classique de l'Église est en général ressentie comme une aide, mais à la condition que les personnes en fin de vie soient d'accord avec celle-ci et que les assistant-e-s spirituel-le-s aient assez de temps et de compétences dans la gestion des préoccupations spirituelles.

Contrairement aux autres, les institutions anthroposophiques proposent un large éventail de possibilités dans le domaine de la spiritualité. Le rôle des médecins est aussi ressenti différemment: du point de vue des patient-e-s, ceux-ci sont plus présents que dans d'autres hôpitaux et les patient-e-s ont une forte relation personnelle avec eux. Ils ressentent comme positif l'état d'esprit ouvert des médecins anthroposophes vis-à-vis des thèmes religieux et spirituels.

**IMPULSION 10 Renforcer une prise en charge complète en fin de vie**

*La qualité de vie des personnes en fin de vie n'est pas seulement influencée par des déficiences physiques. Des aspects sociaux, psychiques et spirituels, en rapport avec le sens de la vie et la religiosité, sont aussi essentiels. Il est souhaitable que le suivi et l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches tiennent compte de tous les aspects, sans les infantiliser ou leur imposer certains idéaux.*





Résultats 2.6

## **RECHERCHE SUR LA FIN DE VIE**

---

## 2.6 RECHERCHE SUR LA FIN DE VIE

**Par rapport à d'autres pays européens et à l'Amérique du Nord, la Suisse en est au début de la recherche sur la fin de vie. Le PNR 67 a soutenu des projets de différentes disciplines: médecine (épidémiologie, néonatalogie, pédiatrie, médecine légale, médecine palliative, pneumologie, gériatrie, psychiatrie, éthique médicale), sciences du travail social, sciences de la santé, sciences des religions, droit, sociologie, anthropologie, philosophie, théologie, pédagogie curative, économie de la santé et psychologie. De ce fait, le PNR fait avancer la mise en place d'une communauté de recherche.**

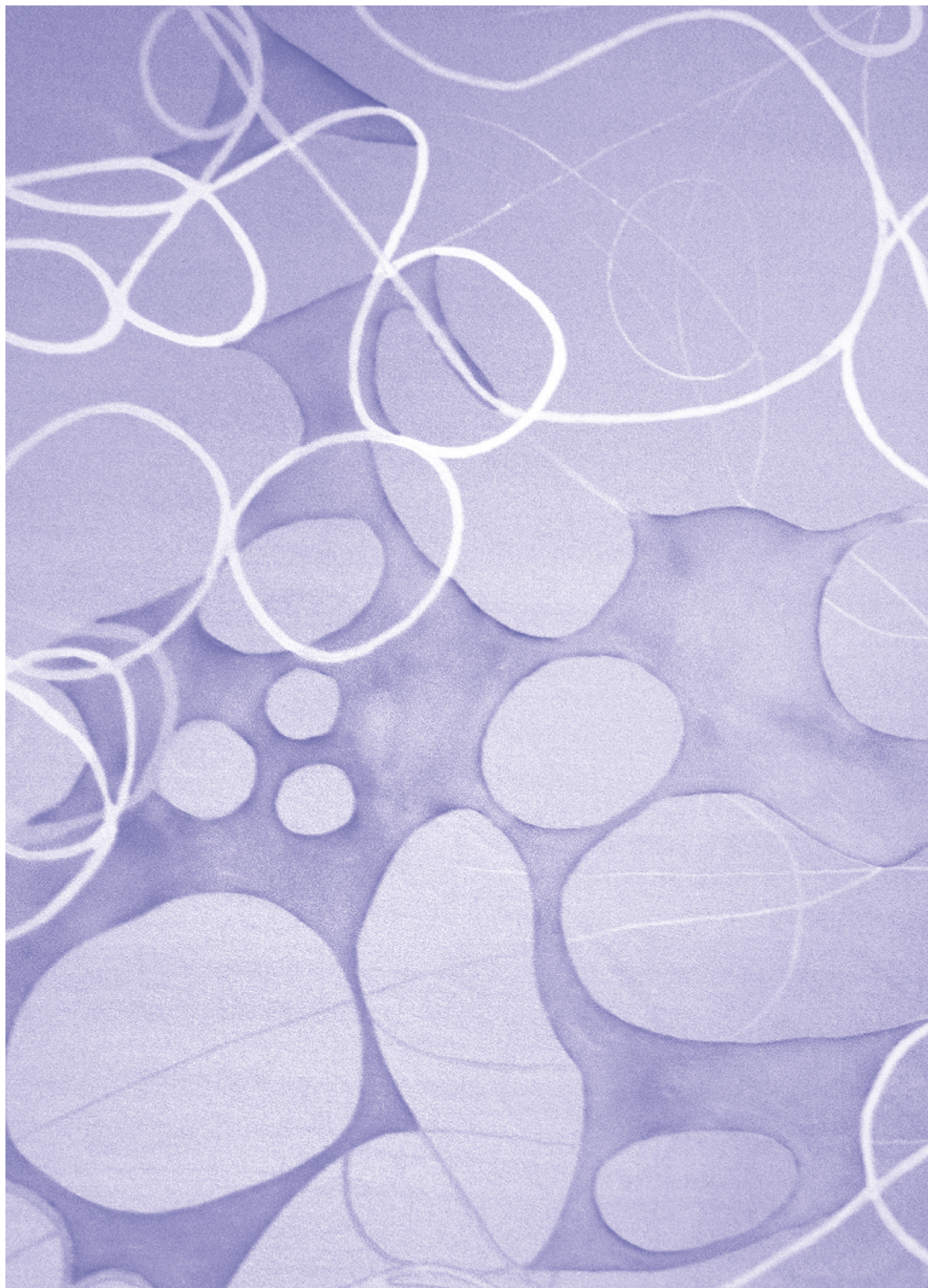
Il convient de veiller à trois points:

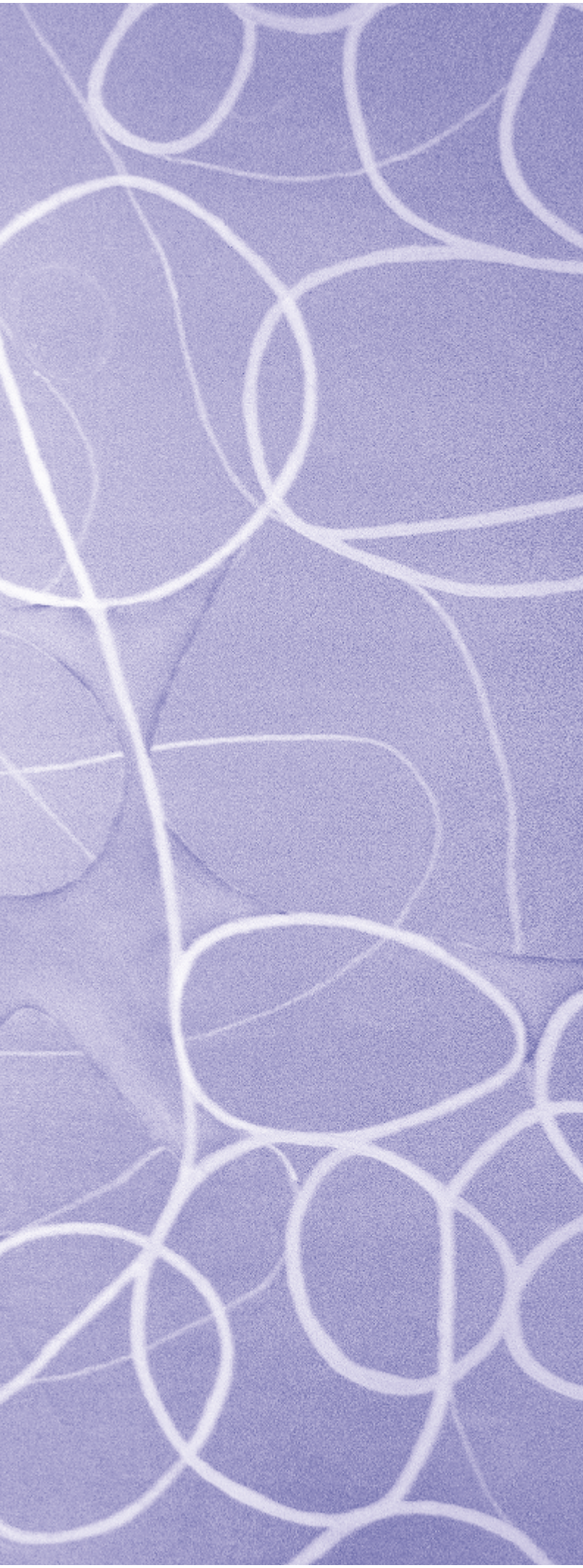
- 1. Il est souhaitable que les chercheuses et chercheurs du PNR 67 puissent continuer à utiliser les connaissances nouvellement acquises, y compris pour leur carrière. Cela veut dire que les institutions et acteurs de la promotion de la recherche responsables doivent créer des conditions favorables pour que les chercheuses et chercheurs puissent utiliser leurs compétences pour formuler de nouveaux projets et déposer des requêtes.*
- 2. Les prochaines étapes pour la consolidation de la «Recherche sur la fin de vie» doivent s'orienter pour le contenu premièrement sur une meilleure compréhension de l'influence des coûts sur les décisions délicates et la qualité des soins, mais aussi aborder des questions plus détaillées de répartition équitable des ressources. Deuxièmement, il faut que des études approfondissent le concept de l'autodétermination, aussi bien du point de vue éthique que sociologique en observant le renversement de l'idéal d'autonomie en une attente sociale, mais aussi juridique pour contribuer de manière fondée aux débats à venir, par exemple sur le droit de la protection de l'adulte. Les mots-clés sont planification des soins, sédation profonde continue, assistance au suicide. Troisièmement, il faut éclairer des questions relatives à la formation initiale et continue ainsi qu'à la professionnalisation, d'une part pour ce qui est des compétences à transmettre aux professionnels, d'autre part eu égard au système de formation et à la sensibilisation de la population.*
- 3. La recherche sur les soins palliatifs a besoin d'un encouragement particulier. Cela veut dire encourager la recherche classique dans des sous-disciplines médicales et dans d'autres disciplines non médicales, par exemple sciences infirmières, travail social, psychologie, philosophie et sciences des religions, mais aussi des domaines scientifiques transdisciplinaires et postdisciplinaires dans lesquels les chercheurs de différentes disciplines travaillent ensemble au-delà des frontières thématiques et de manière proche de la pratique. Vu les évolutions observées dans d'autres pays aux salaires élevés, on peut aisément prédire que ce domaine de recherche va jouer un rôle capital à l'avenir.*



**IMPULSION 11** *Reconnaître et établir la recherche sur la fin de vie*

*Étant donné l'évolution démographique, la prise en charge et l'accompagnement des personnes en fin de vie va prendre de plus en plus d'importance. En outre, on observe une institutionnalisation, une professionnalisation, une médicalisation et une judiciarisation croissantes de la fin de vie. Il faut donc reconnaître et intensifier la recherche sur la fin de vie. Elle aide à mieux comprendre les transformations, à réfléchir aux conséquences pour la pratique médicale, politique, économique et juridique et à encourager le débat public sur la fin de vie.*





3.

## **APERÇU DES IMPULSIONS DU PNR 67**

---

## RECONNAÎTRE LA FIN DE VIE DANS LA DIGNITÉ EN TANT QUE BUT DE LA SOCIÉTÉ

S'agissant de gérer la fin de vie, l'objectif principal de la société devrait être de permettre une fin de vie dans la dignité. Respecter la dignité de la personne en fin de vie signifie respecter sa liberté et son autodétermination, protéger la vie des personnes particulièrement vulnérables et traiter à égalité toutes les personnes en fin de vie, indépendamment de leur statut social et de leurs caractéristiques individuelles.

### IMPULSION 1

#### **Encourager une prise en charge coordonnée et coopérative**

*Les transitions entre un établissement et un autre ou le domicile s'avèrent souvent difficiles pour les personnes en fin de vie, parce que les services et institutions compétents ne coopèrent pas suffisamment ou ne sont pas assez connectés entre eux. Pour assurer la continuité du suivi et du traitement, il faut mettre en place, coordonner et mettre en œuvre un plus grand nombre de réseaux de soins régionaux. Par ailleurs, les proches et les médecins de famille responsables du placement doivent être davantage impliqués dans la phase de transition. Une alternative serait la mise en place d'institutions de soins de base comprenant un large éventail de disciplines et intégrant la médecine aiguë, la réadaptation, la gériatrie, la psychiatrie, les soins de longue durée et les soins palliatifs.*

### IMPULSION 2

#### **Garantir la meilleure qualité de vie possible des personnes en fin de vie**

*Préserver la meilleure qualité de vie possible en fin de vie est tout aussi important que guérir des maladies et prolonger la vie. Outre les mesures curatives (visant à guérir), il faut également établir des mesures palliatives (visant à soulager). Il est indispensable que les soins palliatifs – le traitement, les soins et l'accompagnement visant à soulager et axés sur le bien-être des patients – soient intégrés dans la formation initiale, postgraduée et continue des spécialistes de la santé.*

**IMPULSION 3****Imposer des principes médico-éthiques**

*Même des patients capables de discernement ne sont pas toujours impliqués dans les décisions concernant la fin de leur vie. Cela est en contradiction avec les réglementations juridiques en vigueur et les principes d'éthique médicale. Les institutions et les associations professionnelles doivent assurer la mise en œuvre de principes médico-éthiques, par exemple le respect de l'autodétermination et encourager la pratique de la prise de décision partagée et informée (Shared Decision Making / Informed Decision Making).*

**IMPULSION 4****Améliorer la coordination et la communication dans les hôpitaux**

*Dans les hôpitaux, les personnes en fin de vie sont souvent accompagnées et suivies dans différentes unités et par différents professionnels. Les changements continuels de personnel et un manque de concertation sont sources d'incertitudes et d'angoisses chez les personnes en fin de vie et favorisent les conflits et les erreurs. Il faut donc améliorer la coordination et la concertation.*

**IMPULSION 5****S'occuper des besoins des personnes en fin de vie particulièrement vulnérables**

*Les besoins de personnes particulièrement vulnérables telles que les enfants, les adolescents ou les personnes atteintes de déficiences cognitives en fin de vie doivent être particulièrement pris en compte. Il est important à cet effet de créer l'infrastructure nécessaire et de mettre à disposition des ressources professionnelles.*

**IMPULSION 6****Reconnaître l'importance du travail des proches aidants et leurs besoins**

*Les proches des personnes en fin de vie contribuent largement à la prise en charge et à éviter des erreurs de traitement. Il faut à cet effet des décisions politiques permettant de décharger et soutenir les proches aidants sur le plan financier, émotionnel et pratique. Il convient d'encourager la possibilité de concilier soins et vie professionnelle par des mesures adéquates, entre autres de la part des employeurs. Il faut également prévenir le risque de perte de droits à la rente ou pension.*

**IMPULSION 7****Établir un monitoring des décisions et pratiques en fin de vie**

*Ces dernières années, les décisions et pratiques en fin de vie se sont grandement transformées. Il existe en outre des différences régionales et culturelles. On a peu de renseignements sur l'implication des personnes en fin de vie et de leurs proches dans des décisions importantes en fin de vie. Un monitoring à l'échelle de la Suisse permettrait de mieux reconnaître les évolutions et de pouvoir prendre les décisions qui s'imposent.*

**IMPULSION 8****Clarifier des critères fondamentaux du droit de la protection de l'adulte**

*L'évaluation de la «capacité de discernement» du patient a des conséquences majeures pour la personne touchée. Il faut donc clarifier avec précision les critères employés. Il en va de même des critères du droit de la protection de l'adulte selon lesquels il faut tenir compte de la «volonté présumée» et des «intérêts» objectifs de la personne en fin de vie. Ces deux concepts ont besoin d'être clarifiés de manière approfondie, par exemple dans le cadre d'une révision du droit de la protection de l'adulte.*

**IMPULSION 9****Encourager à parler franchement de la fin de vie et de la mort dans la pratique clinique et les établissements médico-sociaux**

*Parler franchement de la fin de vie et de la mort favorise une bonne prise de décision et contribue à éviter les erreurs de traitement en fin de vie. Il convient donc de créer dans les institutions les conditions permettant une culture de parole franche et sincère: disponibilité de locaux adaptés à des entretiens confidentiels, reconnaissance de «l'art de la parole» en médecine, mise à disposition de temps pour toutes les professions de la santé et en formation initiale et continue pour la conduite d'entretiens avec les personnes en fin de vie et leurs proches.*

**IMPULSION 10****Renforcer une prise en charge complète en fin de vie**

*La qualité de vie des personnes en fin de vie n'est pas seulement influencée par des déficiences physiques. Des aspects sociaux, psychiques et spirituels, en rapport avec le sens de la vie et la religiosité, sont aussi essentiels. Il est souhaitable que le suivi et l'accompagnement des personnes en fin de vie et*

*de leurs proches tiennent compte de tous les aspects, sans les infantiliser ou leur imposer certains idéaux.*

**IMPULSION 11*****Reconnaître et établir la recherche sur la fin de vie***

*Étant donné l'évolution démographique, la prise en charge et l'accompagnement des personnes en fin de vie va prendre de plus en plus d'importance. En outre, on observe une institutionnalisation, une professionnalisation, une médicalisation et une judiciarisation croissantes de la fin de vie. Il faut donc reconnaître et intensifier la recherche sur la fin de vie. Elle aide à mieux comprendre les transformations, à réfléchir aux conséquences pour la pratique médicale, politique, économique et juridique et à encourager le débat public sur la fin de vie.*

## PORTRAIT DU PNR 67

Ces dernières années, la fin de vie est devenue un sujet d'intérêt public. Les directives anticipées, l'accès aux soins palliatifs, l'assistance au suicide, la prise en charge de proches ou les décisions médicales lors de la dernière phase de la vie sont des sujets qui préoccupent de nombreuses personnes et institutions. Les débats sur ces sujets s'articulent autour de conceptions et idéaux divers. Le PNR 67 contribue à mieux comprendre la dernière phase de la vie, identifie des lacunes de prise en charge, met à la disposition des patients et des proches des ressources pour l'aide à la décision et reflète les implications éthiques. Le PNR 67 a démarré en 2012, il disposait d'un crédit de 15 millions de francs et s'achève en 2017.

---

### POUR PLUS D'INFORMATIONS

Le site Internet du PNR 67 propose des informations sur les résultats et des publications sur chacun des projets. [www.pnr67.ch](http://www.pnr67.ch).



## LES PROJETS DE RECHERCHE DU PNR 67

---

### AEBI-MÜLLER

#### **Autodétermination en fin de vie – un droit ou un devoir?**

Prof. Regina E. Aebi-Müller, Rechtswissenschaftliche Fakultät, Universität Luzern

Dr. Bianka S. Dörr, Rechtswissenschaftliche Fakultät, Universität Luzern

Dr. Stefanie Haussener, Rechtswissenschaftliche Fakultät, Universität Luzern

Catherine Waldenmeyer, Basler Versicherungen, Basel

*Contact: [regina.aebi@unilu.ch](mailto:regina.aebi@unilu.ch)*

---

### BALLY

#### **Qualité de la prise en charge en fin de vie du point de vue des médecins de famille et des proches**

PD Dr. Klaus Bally, Universitäres Zentrum für Hausarztmedizin beider Basel, uniham-bb, Kantonsspital Baselland, Liestal

Dr. Heike Gudat, Hospiz im Park, Klinik für Palliative Care, Arlesheim

Dr. Hans-Ruedi Banderet, Universitäres Zentrum für Hausarztmedizin beider Basel, uniham-bb, Kantonsspital Baselland, Liestal

Prof. Elisabeth Zemp, Unit Leader Society, Gender and Health; Swiss Tropical and Public Health Institute, Basel

Prof. Bernice Elger, Institut für Bio- und Medizinethik, Universität Basel

Prof. Brigitte Liebig, Institut für Kooperationsforschung und -entwicklung, Hochschule für Angewandte Psychologie, FHNW, Olten

Prof. Peter Tschudi, Universitäres Zentrum für Hausarztmedizin beider Basel, uniham-bb, Kantonsspital Baselland, Liestal

Prof. Thomas Rosemann, Institut für Hausarztmedizin, Universitätsspital Zürich

PD Dr. Dagmar Haller-Hester, Unité des internistes généralistes et pédiatres, Hôpitaux Universitaires de Genève

Dr. Corinna Jung, Universitäres Zentrum für Hausarztmedizin beider Basel, uniham-bb, Kantonsspital Baselland, Liestal

Dr. Ina Otte, Institut für Bio- und Medizinethik, Universität Basel

Dr. Stéphanie Giezendanner, Universitäres Zentrum für Hausarztmedizin beider Basel, uniham-bb, Kantonsspital Baselland, Liestal

*Contact: [klaus.bally@unibas.ch](mailto:klaus.bally@unibas.ch)*

---

### BARTSCH

#### **Le suicide assisté: évolution au cours des 30 dernières années**

Dr. Christine Bartsch, Zürich

PD Dr. phil. Vladeta Ajdacic-Gross, Forschungsbereich, Psychiatrische Universitätsklinik Zürich

Prof. Thomas Reisch, Klinik für Depression & Angst, Psychiatriezentrum Münsingen

*Contact: [thomas.reisch@gef.be.ch](mailto:thomas.reisch@gef.be.ch)*

---

## BECK

### **Hors de prix? Valeur des traitements médicaux en fin de vie**

Prof. Dr. Konstantin Beck, CSS Institut für empirische Gesundheitsökonomie, Luzern, Universität Zürich und Universität Luzern

PD Dr. Viktor von Wyl, Institut für Epidemiologie, Biostatistik und Prävention, Universität Zürich

Dr. Harry Telser, Polynomics AG, Olten

Barbara Fischer, Polynomics AG, Olten und Universität Zürich

Contact: [konstantin.beck@css-institut.ch](mailto:konstantin.beck@css-institut.ch)

---

## BERGER

### **Décisions en fin de vie de grands prématurés en Suisse**

Prof. Thomas M. Berger, Luzern

Dr. Ruth Baumann-Hölzle, Stiftung Dialog Ethik, Zürich

Prof. Jean-Claude Fauchère, Klinik für Neonatologie, Universitätsspital Zürich

Dr. Riccardo Pfister, Division de Néonatalogie et Soins Intensifs Pédiatriques, Département de Pédiatrie, HUG

Contact: [tmberger@bluewin.ch](mailto:tmberger@bluewin.ch)

---

## BERTHOD

### **Les proches aidants: entre monde du travail et accompagnement de fin de vie**

Prof. Marc-Antoine Berthod, Haute école de travail social et de la santé – EESP, Lausanne (HES-SO)

Dr. Yannis Papadaniel, Institut des sciences sociales, Université de Lausanne

Nicole Brzak, Haute école de travail social et de la santé – EESP, Lausanne (HES-SO)

Contact: [marc-antoine.berthod@eesp.ch](mailto:marc-antoine.berthod@eesp.ch)

---

## BILLER-ANDORNO

### **L'incapacité de discernement en fin de vie et son évaluation**

Prof. Nikola Biller-Andorno, Institut für Biomedizinische Ethik und Medizingeschichte, Universität Zürich

Prof. Bernice Elger, Institut für Bio- und Medizinethik (IBMB), Universität Basel

Dr. Helena Hermann, Mental Health Care and Service Research, Universität Zürich

Dr. Manuel Trachsel, Institut für Biomedizinische Ethik und Medizingeschichte, Universität Zürich

Contact: [biller-andorno@ethik.uzh.ch](mailto:biller-andorno@ethik.uzh.ch)

---

## BORASIO

### **Sens de la vie, spiritualité et valeurs chez les personnes en fin de vie**

Prof. Gian Domenico Borasio, Service de soins palliatifs et de support, CHUV, Lausanne

Dr. Mathieu Bernard, Service de soins palliatifs et de support, CHUV, Lausanne

Dr. Claudia Gamondi, Centro di Cure Palliative, IOSI-EOC, Bellinzona  
Dr. Florian Strasser, Onkologische Palliativmedizin, Kantonsspital St. Gallen  
*Contact: [borasio@chuv.ch](mailto:borasio@chuv.ch)*

---

## BÜHLER

### **Imagination et communication de la confiance en fin de vie**

Prof. Pierre Bühler, Institut für Hermeneutik und Religionsphilosophie, Universität Zürich  
Prof. Brigitte Boothe, Psychologisches Institut, Universität Zürich  
Prof. Ingolf U. Dalferth, Collegium Helveticum, ETH-Zentrum, Zürich  
Dr. Andreas Hunziker, Institut für Hermeneutik und Religionsphilosophie, Universität Zürich  
Prof. Ralph Kunz, Theologisches Seminar, Universität Zürich  
Prof. Simon Peng-Keller, Professur für Spiritual Care, Universität Zürich  
Susanne Altoè, Professur für Spiritual Care, Universität Zürich  
Dr. Andreas Mauz, Institut für Hermeneutik und Religionsphilosophie, Universität Zürich  
Dr. Franzisca Pilgram-Frühauf, Professur für Spiritual Care, Universität Zürich  
*Contact: [simon.peng-keller@theol.uzh.ch](mailto:simon.peng-keller@theol.uzh.ch)*

---

## CLOUGH-GORR

### **Différences régionales de traitement médical en fin de vie**

Prof. Kerri Clough-Gorr, Institut für Sozial- und Präventivmedizin (ISPM), Universität Bern  
Prof. André Busato, Institut für Sozial- und Präventivmedizin (ISPM), Universität Bern  
(† 12.11.2013)  
Prof. Andreas E. Stuck, Geriatrie Universität Bern, Inselspital Bern  
Prof. Matthias Egger, Institut für Sozial- und Präventivmedizin, Universität Bern  
Prof. David C. Goodman, The Dartmouth Institute for Health Policy and Clinical Practice,  
Lebanon, NH, USA  
Dr. Maud Maessen, Institut für Sozial- und Präventivmedizin (ISPM), Universität Bern  
Dr. Radoslaw Panczak, Institut für Sozial- und Präventivmedizin (ISPM), Universität Bern  
Dr. Xhyljeta Luta, Institut für Sozial- und Präventivmedizin (ISPM), Universität Bern  
*Contact: [kerri.clough@ispm.unib.ch](mailto:kerri.clough@ispm.unib.ch)*

---

## ELGER

### **Décisions en fin de vie en oncologie pédiatrique**

Prof. Bernice Elger, Institut für Bio- und Medizinethik, Universität Basel  
Prof. Thomas Kühne, Onkologie/Hämatologie, Universitäts-Kinderspital, Basel  
Prof. Felix Niggli, Onkologie Universitäts-Kinderspital, Zürich  
Dr. Tenzin Wangmo, Institut für Bio- und Medizinethik, Universität Basel  
Dr. Eva De Clercq, Institut für Bio- und Medizinethik, Universität Basel  
Katharina Ruhe, Institut für Bio- und Medizinethik, Universität Basel  
Michael Rost, Institut für Bio- und Medizinethik, Universität Basel  
*Contact: [b.elger@unibas.ch](mailto:b.elger@unibas.ch)*

---

## ESCHER

### Facteurs de décision de transfert en unité de soins intensifs

PD Dr. Monica Escher, Équipe mobile douleur et soins palliatifs,  
Service de pharmacologie et toxicologie cliniques, Hôpitaux Universitaires de Genève;  
Unité de développement et de recherche en éducation médicale (UDREM),  
Faculté de médecine, Université de Genève  
Dr. Stéphane Cullati, Service de pharmacologie et toxicologie cliniques,  
Hôpitaux Universitaires de Genève  
Prof. Pierre Dayer, Service de pharmacologie et toxicologie cliniques,  
Hôpitaux Universitaires de Genève  
Dr. Patricia Hudelson, Service de médecine de premier recours,  
Hôpitaux Universitaires de Genève  
Prof. Mathieu Nendaz, Service de médecine interne générale,  
Hôpitaux Universitaires de Genève; Unité de développement et de recherche en éducation  
médicale (UDREM), Faculté de médecine, Université de Genève  
Prof. Thomas Perneger, Service d'épidémiologie clinique,  
Hôpitaux Universitaires de Genève  
Prof. Bara Ricou, Service de médecine intensive, Hôpitaux Universitaires de Genève  
Fabienne Scherer, Service de pharmacologie et toxicologie cliniques,  
Hôpitaux Universitaires de Genève

Contact: [monica.escher@hcuge.ch](mailto:monica.escher@hcuge.ch)

---

## EYCHMÜLLER

### Préparer activement la fin de sa vie en cas de cancer – une voie vers moins de stress et plus d'autodétermination?

Prof. Steffen Eychmüller, Palliativzentrum, SWAN Haus, Inselspital Bern  
Prof. Daniel M. Aebersold, Universitätsklinik für Radio-Onkologie, Inselspital Bern  
Monica C. Fliedner, Palliativzentrum Inselspital, Bern  
Prof. Peter Jüni, Applied Health Research Centre, Department of Medicine,  
University of Toronto  
Sven Trelle, CTU Bern (Clinical Trials Unit), Universität Bern  
Prof. Drahomir Aujesky, Universitätsklinik für Allgemeine Innere Medizin, Inselspital Bern  
Prof. Martin Fey, Universitätsklinik für Medizinische Onkologie, Inselspital Bern  
Susanne Zwahlen, Palliativzentrum, SWAN Haus, Inselspital Bern  
Dr. Maud Maessen, Institut für Sozial- und Präventivmedizin (ISPM), Universität Bern  
Sybille Felber, Palliativzentrum, SWAN Haus, Inselspital Bern

Contact: [steffen.eychmueller@insel.ch](mailto:steffen.eychmueller@insel.ch)

---

## FAUCHÈRE

### Les grands prématurés aux limites de la viabilité: quels sont les facteurs qui influencent les décisions?

Prof. Jean-Claude Fauchère, Klinik für Neonatologie, Universitätsspital Zürich  
Prof. Hans Ulrich Bucher, Klinik für Neonatologie, Universitätsspital Zürich

Dr. Ruth Baumann-Hölzle, Interdisziplinäres Institut für Ethik im Gesundheitswesen,  
Dialog Ethik, Zürich

Prof. Thomas M. Berger, Luzern

*Contact: [jean-claude.fauchere@usz.ch](mailto:jean-claude.fauchere@usz.ch)*

---

## FLEMING

### **Mourir au début de la vie**

Prof. Valerie Fleming, Faculty of Health and Education,  
Liverpool John Moores University

Prof. Claudia König, Departement Gesundheit,  
Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften, Winterthur

Prof. Jessica Pehlke-Milde, Departement Gesundheit,  
Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften, Winterthur

Marlen Amsler, Departement Gesundheit,  
Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften, Winterthur

*Contact: [V.Fleming@ljmu.ac.uk](mailto:V.Fleming@ljmu.ac.uk)*

---

## GUDAT

### **Désirs de mort chez les personnes gravement malades**

Dr. Heike Gudat, Hospiz im Park, Klinik für Palliative Care, Arlesheim

Prof. Christoph Rehmann-Sutter, Institut für Medizingeschichte und Wissenschafts-  
forschung IMWGF, Universität zu Lübeck, und Philosophisches Seminar, Universität Basel

Dr. Kathrin Ohnsorge, Hospiz im Park, Klinik für Palliative Care, Arlesheim

Nina Streeck, Institut für Biomedizinische Ethik und Medizingeschichte, Universität Zürich

*Contact: [heike.gudat@hospizimark.ch](mailto:heike.gudat@hospizimark.ch)*

---

## HINTERMANN

### **Dépenses en fin de vie du point de vue économique**

Prof. Beat Hintermann, Wirtschaftswissenschaftliche Fakultät, Universität Basel

Matthias Minke, Wirtschaftswissenschaftliche Fakultät, Universität Basel

*Contact: [b.hintermann@unibas.ch](mailto:b.hintermann@unibas.ch)*

---

## HOSTETTLER

### **Fin de vie en prison – contexte juridique, institutions et acteurs**

PD Dr. Ueli Hostettler, Institut für Strafrecht und Kriminologie, Universität Bern

PD Dr. Marina Richter, Fachbereich Soziologie, Sozialpolitik und Sozialarbeit,  
Universität Freiburg i.Ü.

Prof. Dr. Nicolas Queloz, Faculté de droit, Université de Fribourg

MLaw Stefan Bérard, Faculté de droit, Université de Fribourg

MA Irene Marti, Institut für Strafrecht und Kriminologie, Universität Bern

*Contact: [ueli.hostettler@krim.unibe.ch](mailto:ueli.hostettler@krim.unibe.ch)*

---

## JANSSENS

### Soins palliatifs pour patients atteints de maladie pulmonaire obstructive

Prof. Jean-Paul Janssens, Service de pneumologie, Département des spécialités, Hôpitaux Universitaires de Genève

Dr. Catherine Weber, Médecine de premier recours, Hôpitaux Universitaires de Genève

Prof. François Herrmann, Département de médecine interne générale, de réhabilitation et de gériatrie, Hôpitaux Universitaires de Genève

Dr. Jérôme Stirnemann, Médecine interne générale, Hôpitaux Universitaires de Genève

Contact: [jean-paul.janssens@hcuge.ch](mailto:jean-paul.janssens@hcuge.ch)

---

## KAPLAN

### Prise en charge de personnes âgées en fin de vie atteintes de plusieurs maladies

Dr. Vladimir Kaplan, Spital Muri, Muri (AG)

Dr. Mathias Bopp, Institut für Epidemiologie, Biostatistik und Prävention, Universität Zürich

Dr. Barbara M. Holzer, Departement Innere Medizin, Universitätsspital Zürich

Ueli Zellweger, Institut für Epidemiologie, Biostatistik und Prävention, Universität Zürich

Dr. Damian Hedinger, Institut für Epidemiologie, Biostatistik und Prävention, Universität Zürich

Dr. Klarissa Siebenhüner, Departement Innere Medizin, Universitätsspital Zürich

Dr. Julia Braun, Institut für Epidemiologie, Biostatistik und Prävention, Universität Zürich

Contact: [vladimir.kaplan@spital-muri.ch](mailto:vladimir.kaplan@spital-muri.ch)

---

## KRONES

### Planifier la fin de vie (Advance Care Planning)

Prof. Tanja Krones, Klinische Ethik, Universitätsspital, Universität Zürich

Prof. Nikola Biller-Andorno, Institut für Biomedizinische Ethik, Universität Zürich

Kathrin Zaugg, Klinik für Radio-Onkologie, Departement Medizinische Radiologie, Universitätsspital Zürich

Rebecca Spirig, Zentrum Klinische Pflegewissenschaft, Universitätsspital Zürich

Dr. Barbara Loupatatzis, Kompetenzzentrum Palliative Care, Universitätsspital Zürich

Theodore Otto, Universitätsspital Zürich

Isabelle Karzig-Roduner, Institut für Biomedizinische Ethik und Medizingeschichte, Universität Zürich

Ana Budilivski, Institut für Biomedizinische Ethik und Medizingeschichte, Universität Zürich

Contact: [tanja.krones@usz.ch](mailto:tanja.krones@usz.ch)

---

## LIEBIG

### Prise de décisions dans les soins palliatifs assurés par le médecin de famille

Prof. Brigitte Liebig, Institut für Kooperationsforschung und -entwicklung,

Hochschule für Angewandte Psychologie, FHNW, Olten

Dr. Klaus Bally, Universitäres Zentrum für Hausarztmedizin beider Basel, uniham-bb,

Kantonsspital Baselland, Liestal

Prof. Antonella Carassa, Institute of Psychology and Sociology,

Faculty of Communication Sciences, University of Lugano  
 Dr. Heike Gudat, Klinik für Palliative Care, Hospiz im Park, Arlesheim  
 Prof. Peter Voll, Haute école spécialisée de Suisse occidentale, HES-SO, Valais  
 Vanessa Alvarado, Hochschule für Angewandte Psychologie, FHNW, Olten  
 Karine Darbellay, Hochschule für Soziale Arbeit, HES-SO Wallis, Siders  
 Dr. Chiara Piccini, Institute of Psychology and Sociology,  
 Faculty of Communication Sciences, University of Lugano  
*Contact: [brigitte.liebig@fhnw.ch](mailto:brigitte.liebig@fhnw.ch)*

---

## LÜDDECKENS

### **Religiosité alternative et ses conséquences en fin de vie**

Prof. Dorothea Lüddeckens, Religionswissenschaftliches Seminar, Universität Zürich  
 Prof. Rafael Walthert, Religionswissenschaftliches Seminar, Universität Zürich  
 Prof. Helmut Zander, Lehrstuhl für Vergleichende Religionsgeschichte und Interreligiösen  
 Dialog, Theologische Fakultät, Universität Freiburg  
 Philipp Karschuck, Lehrstuhl für Vergleichende Religionsgeschichte und Interreligiösen  
 Dialog, Universität Freiburg  
 Mirjam Mezger, Religionswissenschaftliches Seminar, Universität Zürich  
 Barbara Zeugin, Religionswissenschaftliches Seminar, Universität Zürich  
*Contact: [dorothea.lueddeckens@uzh.ch](mailto:dorothea.lueddeckens@uzh.ch)*

---

## MONOD

### **Comprendre le désir de mort chez les résidents d'EMS**

Dr. Stéphanie Monod, Service de la santé publique, État de Vaud, Lausanne  
 Prof. Christophe Bula, Service de gériatrie et réadaptation gériatrique du CHUV, Lausanne  
 Prof. Armin von Gunten, Service universitaire de psychiatrie de l'âge avancé, Prilly-Lausanne  
 Dr. Claudia Mazzocato, Service de soins palliatifs du CHUV, Lausanne  
 Dr. Brenda Spencer, Institut universitaire de médecine sociale et préventive, CHUV, Lausanne  
 Dr. Thomas Münzer, Geriatriche Klinik, Kompetenzzentrum Gesundheit und Alter, St. Gallen  
 Dr. Pierluigi Quadri, Ospedali Regionali di Lugano e Mendrisio, Lugano  
*Contact: [stefanie.monod-zorzi@chuv.ch](mailto:stefanie.monod-zorzi@chuv.ch)*

---

## PUHAN

### **Décisions médicales en fin de vie: fréquence et tendances en Suisse**

Prof. Milo Alan Puhan, Institut für Epidemiologie, Biostatistik und Prävention,  
 Universität Zürich  
 Dr. Matthias Bopp, Institut für Epidemiologie, Biostatistik und Prävention, Universität Zürich  
 PD Dr. Georg Bosshard, Klinik für Geriatrie und Zentrum für Alter und Mobilität,  
 Universitätsspital Zürich und Stadtspital Waid, Zürich  
 Dr. Karin Faisst, Amt für Gesundheitsvorsorge des Kantons St. Gallen, St. Gallen  
 Prof. em. Felix Gutzwiller, Institut für Epidemiologie, Biostatistik und Prävention,  
 Universität Zürich

Prof. Samia Hurst, Institut Éthique Histoire Humanités, Université de Genève  
Dr. Christoph Junker, Sektion Gesundheit, Bundesamt für Statistik, Neuchâtel  
Dr. Margareta Schmid, Institut für Epidemiologie, Biostatistik und Prävention, Universität Zürich  
Ueli Zellweger, Institut für Epidemiologie, Biostatistik und Prävention, Universität Zürich  
Sarah Ziegler, Institut für Epidemiologie, Biostatistik und Prävention, Universität Zürich  
*Contact: [miloalan.puhan@uzh.ch](mailto:miloalan.puhan@uzh.ch)*

---

## RÜTSCHÉ

### **Réglementation légale en fin de vie – où l'État doit-il intervenir?**

Prof. Bernhard Rütsche, Professor für Öffentliches Recht und Rechtsphilosophie,  
Rechtswissenschaftliche Fakultät, Universität Luzern  
Prof. Regina Kiener, Rechtswissenschaftliche Fakultät, Universität Zürich  
Prof. Daniel Hürlimann, Law School, Universität St. Gallen  
*Contact: [bernhard.ruetsche@unilu.ch](mailto:bernhard.ruetsche@unilu.ch)*

---

## SCHABER

### **Décès autodéterminés? Assistance au suicide et autonomie**

Prof. Peter Schaber, Arbeits- und Forschungsstelle für Ethik, Philosophisches Seminar,  
Universität Zürich  
Dr. Holger Baumann, Philosophisches Seminar, Universität Zürich  
*Contact: [schaber@philos.uzh.ch](mailto:schaber@philos.uzh.ch)*

---

## SCHIMMELMANN

### **Comment les adolescents surmontent-ils le décès d'un de leurs parents?**

Prof. Benno Schimmelmann, Universitätsklinik für Psychiatrie, Bern  
Dr. Christoph Abderhalden, Abteilung Forschung/Entwicklung Pflege und Pädagogik,  
Universitäre Psychiatrische Dienste Bern († 10.3.2013)  
Dr. Caroline Grosser, freie Lehrbeauftragte an der FHNW, Hochschule für Soziale Arbeit, Bern  
*Contact: [c.grosser@epost.ch](mailto:c.grosser@epost.ch)*

---

## SOTTAS

### **Les proches soignants face aux situations critiques en fin de vie**

Dr. Beat Sottas, sottas formative works, Bourguillon  
Sarah Brügger, sottas formative works, Bourguillon  
Sylvie Rime, sottas formative works, Bourguillon  
Adrienne Jaquier, sottas formative works, Bourguillon (jusqu'à nov. 2016),  
actuellement: Direction de l'instruction publique, de la culture et du sport (DICS), Fribourg  
Delphine Brühlhart, sottas formative works, Bourguillon (jusqu'à avril 2013),  
actuellement: Centre d'Information pour la Prévention du Tabagisme (CIPRET) Valais, Sion  
Laura Perler, sottas formative works, Bourguillon (jusqu'à oct. 2014),  
actuellement: Universität St. Gallen  
*Contact: [sottas@formative-works.ch](mailto:sottas@formative-works.ch)*



---

## STIEFEL

### **Compétences communicationnelles dans la prise en charge de patients en fin de vie**

Prof. Friedrich Stiefel, Service de Psychiatrie de Liaison, CHUV, Lausanne

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

Dr. Céline Bourquin, Service de Psychiatrie de Liaison, CHUV, Lausanne

Sandy Orsini, Service de Psychiatrie de Liaison, CHUV, Lausanne

Contact: [Frederic.Stiefel@chuv.ch](mailto:Frederic.Stiefel@chuv.ch)

---

## WICKI

### **Soins palliatifs en fin de vie chez les personnes atteintes de handicaps intellectuels**

Dr. Monika T. Wicki, Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik (HfH), Zürich

Dr. Simon C. Meier, Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik Zürich (HfH), Zürich

(jusqu'à mars 2015), Kanton St. Gallen, Département des Innern, Amt für Soziales, Abteilung Behinderung, Angebotsplanung und Behindertenfragen (depuis avril 2015)

Judith Adler, Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik (HfH), Zürich

Dr. Achim Hättich, Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik (HfH), Zürich

Contact: [monika.wicki@hfh.ch](mailto:monika.wicki@hfh.ch)

---

## WOLF

### **Comment les personnes atteintes de démence sévère traversent-elles la dernière phase de leur vie?**

Dr. Henrike Wolf, Klinik für Alterspsychiatrie der Psychiatrischen Universitätsklinik und

Abteilung für Psychiatrische Forschung, Universität Zürich / DZNE e.V. DZNE Bonn,

Bevölkerungsbasierte Gesundheitsforschung, Psychiatrische Epidemiologie

Prof. Mike Martin, Zentrum für Gerontologie, Universität Zürich

Dr. Florian Riese, Klinik für Alterspsychiatrie der Psychiatrischen Universitätsklinik und

Abteilung für Psychiatrische Forschung, Universität Zürich

Dr. Albert Wettstein, Zentrum für Gerontologie, Universität Zürich

Prof. Christoph Hock, Klinik für Alterspsychiatrie der Psychiatrischen Universitätsklinik und

Abteilung für Psychiatrische Forschung, Universität Zürich

Contact: [florian.riese@bli.uzh.ch](mailto:florian.riese@bli.uzh.ch)

---

## ZNOJ

### **Fin de vie et diversité dans les résidences pour personnes âgées**

Prof. Heinzpeter Znoj, Institut für Sozialanthropologie, Universität Bern

Dr. Corina Salis Gross, Institut für Sozialanthropologie, Universität Bern

Prof. Eva Soom Ammann, Dept. Gesundheit, Berner Fachhochschule

Gabriela Rauber, Institut für Sozialanthropologie, Universität Bern

Contact: [corina.salisgross@anthro.unibe.ch](mailto:corina.salisgross@anthro.unibe.ch)



**Éditeur**

Comité de direction du PNR 67 Fin de vie

**Comité de direction du PNR 67 Fin de vie**

Markus Zimmermann, Prof. Dr., Département de théologie morale et d'éthique de l'Université de Fribourg (président)

Luc Deliens, Prof. Dr., End-of-life Care Research Group, Université libre de Bruxelles, Belgique

Michael Ewers, Prof. Dr., Institut des sciences de la santé et infirmières, Hôpital universitaire Charité, Berlin, Allemagne

Stefan Felder, Prof. Dr., Centre de sciences économiques, Université de Bâle

Silvia Käppeli, PD Dr., Centre de développement et recherche en soins infirmiers, Hôpital universitaire de Zurich (jusqu'au novembre 2013)

Sophie Pautex, Prof. Dr., Équipe Mobile Antalgie et Soins Palliatifs,

Département de réhabilitation et gériatrie, Hôpitaux Universitaires de Genève

Arnaud Perrier, Prof. Dr., Service de médecine interne générale, Département de médecine interne, Hôpitaux Universitaires de Genève

Ursula Streckeisen, Prof. Dr., Haute école pédagogique de Berne et PD Dr.,

Institut de sociologie de l'Université de Berne

Brigitte Tag, Prof. Dr., Chaire de droit pénal, criminologie et droit médical, Université de Zurich

**Délégué du Conseil national de la recherche**

Jürg Steiger, Prof. Dr., Clinique d'immunologie de la transplantation et de néphrologie, Hôpital universitaire de Bâle

**Représentant de l'administration fédérale**

Herbert Brunold, Service Évaluation et recherche, Office fédéral de la santé publique, Berne

**Coordinatrice du programme**

Stephanie Marie Schönholzer, Dr., Fonds national suisse (FNS), Berne

**Chargé du transfert de connaissances**

Mathis Brauchbar, advocacy AG, Zurich

**Groupe de travail pour la conception et la rédaction du rapport de synthèse**

Mathis Brauchbar, advocacy AG, Zurich

Stephanie Marie Schönholzer, Dr., Fonds national suisse (FNS), Berne

Ursula Streckeisen, Prof. Dr., Haute école pédagogique de Berne et PD Dr.,

Institut de sociologie de l'Université de Berne

Markus Zimmermann, Prof. Dr., Département de théologie morale et d'éthique

de l'Université de Fribourg (président)

**Relecture**

Urs Hafner, Dr., Berne

**Traduction**

Sophie Neuberg, Catherine Ruet, Berlin

**Illustrations**

Hanspeter Hofmann, Basel

**Graphisme**

Ada Tanner, Designport GmbH, Zurich

**Impression**

Linkgroup AG, Zurich

**Copyright**

© 2017 Fonds national suisse, Berne

**ISBN**

978-3-907087-41-1

Cette publication est également disponible gratuitement en allemand et en anglais:

Fonds national suisse, division Programmes, PNR 67, case postale, CH-3001 Berne ou [nfp67@snf.ch](mailto:nfp67@snf.ch)

[www.pnr67.ch](http://www.pnr67.ch)

