

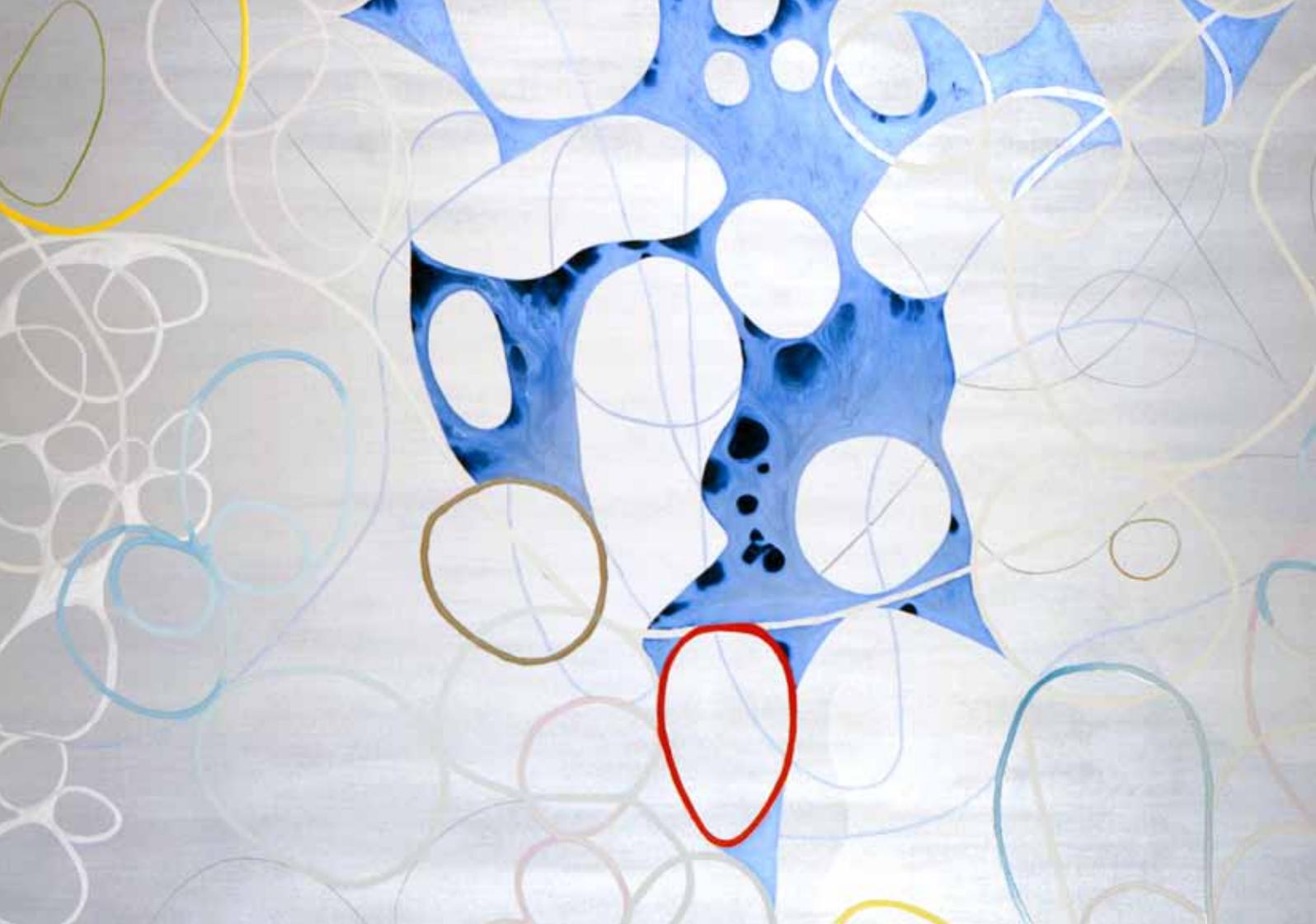


Portrait du Programme national de recherche (PNR 67) 

# Fin de vie



FONDS NATIONAL SUISSE  
DE LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE



- 4 **Éditorial**  
**Bases d'un aménagement adéquat de la fin de vie**
- 6 **Aperçu**  
**Mieux comprendre la fin de vie en Suisse**
- 9 **Recherche**  
**Différentes perspectives pour observer  
la fin de vie**
- 22 **Transfert de connaissances**  
**Enrichir le débat sur la fin de vie et la mort et  
améliorer la qualité de la prise en charge en  
fin de vie**
- 24 **Informations**

#### **Qu'est-ce qu'un PNR ?**

Les Programmes nationaux de recherche (PNR) apportent une contribution scientifiquement fondée à la résolution de problèmes urgents d'importance nationale. Ils sont décidés par le Conseil fédéral, durent quatre à cinq ans et sont dotés de cinq à 20 millions de francs. Les PNR sont orientés vers la résolution de problèmes et ont une approche interdisciplinaire et transdisciplinaire. Ils coordonnent différents projets et groupes de recherche dans l'optique d'un objectif global.

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

## Bases d'un aménagement adéquat de la fin de vie

**Le Programme national de recherche « Fin de vie » vise à générer de nouvelles connaissances sur la dernière phase de la vie. Ce programme de recherche crée ainsi les bases pour permettre un aménagement adéquat et socialement acceptable de la dernière phase de la vie.**

Environ 62 000 femmes et hommes meurent chaque année en Suisse. Nous connaissons les causes du décès, mais nous ignorons souvent où et dans quelles conditions le décès a lieu : établissement médico-social, hôpital, domicile ? Quelles différences y a-t-il entre les différentes régions de Suisse ? Quelles décisions les personnes en fin de vie prennent-elles elles-mêmes et lesquelles sont prises par les médecins, le personnel soignant ou les proches ? Que souhaitent et quels sont les besoins des personnes en fin de vie et des

proches ? Quels sont les coûts liés à la prise en charge des personnes en fin de vie ? Enfin, quels sont les idéaux sociaux qui sous-tendent la conception du « bien mourir » ? Quels sont les motifs des personnes qui font appel à une organisation d'assistance au suicide ? La recherche suisse n'est souvent qu'à ses débuts pour répondre à ces questions.

La gestion du décès et de la mort, et les conceptions qui y sont rattachées, se sont fortement modifiées au cours des dernières décennies. Cette transformation entraîne des incertitudes et des

réorientations qui donnent lieu à des débats politiques et publics. Par ailleurs, les changements sociétaux ont un impact sur la perception et l'aménagement de la dernière phase de la vie, comme le corrobore par exemple l'évolution des rôles de genre et des modèles familiaux.

De nouvelles institutions apparaissent en réaction à ces transformations. En font partie les services de soins palliatifs, les organisations d'assistance au suicide et les nouvelles règles juridiques telles que les directives anticipées et la désignation de

personnes habilitées à représenter les patients pour les décisions en fin de vie. Actuellement, toutes les personnes en fin de vie n'ont pas, loin s'en faut, accès à des services d'accompagnement en fin de vie. On ne sait que peu de choses sur l'utilisation pratique des directives anticipées, la manière dont est déterminée l'incapacité de discernement, la gestion de la démence en fin de vie ou la pratique de l'assistance au suicide. De plus, la réglementation juridique du décès fait depuis des années l'objet de débats et suscite la controverse au-delà des limites des partis.

Ces transformations et les questions en suspens montrent bien que l'aménagement de la fin de vie ne recouvre pas seulement des aspects individuels, mais aussi des dimensions sociopolitiques. Il est donc important d'élaborer à présent les bases nécessaires aux réflexions

de la société et de la politique suisses sur la gestion de ces enjeux.

Le Programme national de recherche « Fin de vie » (PNR 67) entend combler ces lacunes et approfondir les connaissances pour permettre d'améliorer les processus de décision en fin de vie et l'accès à une prise en charge sans failles. Par ailleurs, il s'agit de créer les bases dont ont besoin les responsables des autorités, des associations et de la politique. Enfin, nous espérons que la recherche dans ce domaine apportera une contribution aux débats sur la fin de vie en Suisse.



**Markus Zimmermann-Acklin**  
Président du Comité de direction du PNR 67



**Jürg Steiger**  
Délégué du Conseil national de la recherche du FNS

## Mieux comprendre la fin de vie en Suisse

**Le Programme national de recherche « Fin de vie » se penche sur des questions actuelles relatives aux derniers mois de vie en Suisse. Les problématiques de premier plan sont la prise en charge des personnes en fin de vie et les décisions prises au cours de la dernière phase de la vie. En outre, il s'agit d'étudier des sujets tels que réglementations, modèles et idéaux et d'esquisser des propositions d'action.**

Depuis quelques années, des conceptions divergentes relatives à la manière d'organiser la dernière phase de la vie ont entraîné des débats publics. Les thèmes traités sont par exemple l'assistance au suicide, les diverses attentes à l'égard de la prise en charge médicale ou les coûts élevés des soins au cours des derniers mois de la vie. On observe également des débats sur un décès dit « réussi » ou « manqué », ce qui s'appuie sur différents idéaux et conceptions.

En Suisse, à l'heure actuelle, la majorité des personnes décèdent à un âge

avancé. Dans de nombreux cas, des décisions médicales influant sur le déroulement du décès sont prises. Souvent, leur objectif n'est plus la lutte contre la mort imminente, mais la garantie du « bien mourir ». Il n'est donc pas étonnant que les débats sur la fin de vie portent souvent sur la réglementation des derniers mois de la vie.

Quelles formes de décès, d'euthanasie et d'accompagnement en fin de vie faut-il autoriser ? Quelles sont les mesures judicieuses et nécessaires face à une mort prochaine ? Que peut-on dire

au sujet d'une répartition équitable des ressources de plus en plus limitées au vu des progrès de la médecine ?

Pour mieux comprendre la fin de vie en Suisse, nous avons besoin de nouveaux efforts de recherche. C'est pourquoi le Conseil fédéral a décidé en 2010 de lancer le Programme national de recherche « Fin de vie ». Il a alloué un budget de 15 millions de francs pour la réalisation de ce programme échelonné sur cinq ans.

Au printemps 2011, le FNS chargé de la réalisation du programme a effectué

---

une mise au concours, suite à quoi 123 esquisses de projets lui ont été soumises. Dans le cadre d'un processus en deux étapes avec l'aide d'experts étrangers, 27 premiers projets ont pu être sélectionnés en avril 2012.

La recherche du PNR 67 porte sur des personnes auxquelles il ne reste, selon toute probabilité, que quelques mois à vivre. Il s'agit principalement de personnes d'âge avancé, mais aussi de personnes encore jeunes : nouveau-nés, enfants, adolescents et même enfants à naître. L'objectif du PNR 67 est de mieux comprendre la fin de vie en Suisse et de contribuer en même temps aux efforts de recherche internationaux.

De plus, il s'agit aussi d'encourager les chercheuses et chercheurs travaillant dans ce domaine. Le PNR 67 attache donc beaucoup d'importance à la participation de doctorantes et de

doctorants, ce qui leur offrira par ailleurs une opportunité d'échanges avec des experts nationaux et internationaux. L'objectif est que de jeunes chercheurs talentueux poursuivent leurs travaux de recherche sur ce sujet après le PNR 67.

Les Programmes nationaux de recherche sont un instrument d'encouragement à la recherche orientée. Ils servent à approfondir les connaissances nécessaires pour aider à la résolution de problèmes actuels au niveau sociétal et économique. Par conséquent, le PNR 67 encourage non seulement la recherche et les chercheurs dans un domaine précis, mais il fournit des bases concrètes censées aider les milieux politiques, les autorités et les praticiens à améliorer la qualité de la prise en charge en fin de vie, pour un accompagnement digne des personnes vivant en Suisse.



## Différentes perspectives pour observer la fin de vie

Les décisions prises au cours des derniers mois de la vie ne sont pas seulement d'ordre médical. Elles ont aussi à voir avec des normes sociales, des règles juridiques, des conceptions de valeurs et des souhaits personnels. C'est pourquoi le PNR 67 étudie la fin de vie à partir de différentes perspectives, qu'il s'agisse de nouveau-nés, d'enfants ou de personnes âgées.

Le PNR « Fin de vie » comprend quatre grands axes thématiques : « Déroulements du décès et offres de soins », « Décisions et motifs », « Réglementations et propositions d'action », « Modèles et idéaux ». Ces quatre domaines thématiques développent différentes perspectives scientifiques concernant la fin de vie.

Les résultats du PNR 67 entendent contribuer :

- à permettre de mieux évaluer la situation des soins médicaux prodigués aux personnes en fin de vie et notamment d'identifier les lacunes ou les situations problématiques en matière de soins,
  - à mettre à disposition des personnes concernées et des équipes soignantes une base approfondie pour des décisions et des prises en charge appropriées,
  - à définir les conditions d'une organisation à la fois équitable et digne des soins en fin de vie,
  - à élaborer les règles juridiques nécessaires et à considérer les implications éthiques,
  - à mieux comprendre les évolutions sociales pour être davantage en mesure de concevoir les développements futurs.
- Dans le cadre de la première phase de mise au concours, le Fonds national suisse a accepté 27 projets de recherche qui sont présentés brièvement ci-après. Pour plus d'informations sur les projets, veuillez consulter le site Internet du programme ([www.pnr67.ch](http://www.pnr67.ch)).

## Déroulements du décès et offres de soins

Les projets de ce domaine de recherche décrivent la situation actuelle des soins en Suisse. Ils étudient quelles institutions et mesures sont effectivement disponibles face à une mort prochaine. Mais ils explorent aussi comment ces mesures sont ressenties par les personnes impliquées : personnes en fin de vie, médecins, personnel soignant et proches. De plus, certains projets élaborent des propositions et des mesures concrètes visant à améliorer la qualité de la prise en charge en fin de vie par rapport à ce qu'elle est actuellement.

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

La prise en charge d'une personne en fin de vie représente un défi de taille pour toutes les personnes impliquées. Ce projet étudie le point de vue des médecins de famille et des proches de patients décédés. L'étude vise à améliorer la qualité de la prise en charge en fin de vie.

**Dr Klaus Bally**

Institut de médecine de famille, Université de Bâle

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

La première organisation d'assistance au décès a été fondée en Suisse il y a 30 ans. Ce projet établit un aperçu de l'évolution du suicide assisté en Suisse au cours des dernières décennies. Il entend révéler les différences régionales, mais aussi entre les différentes organisations d'assistance au décès.

**Dr Christine Bartsch**

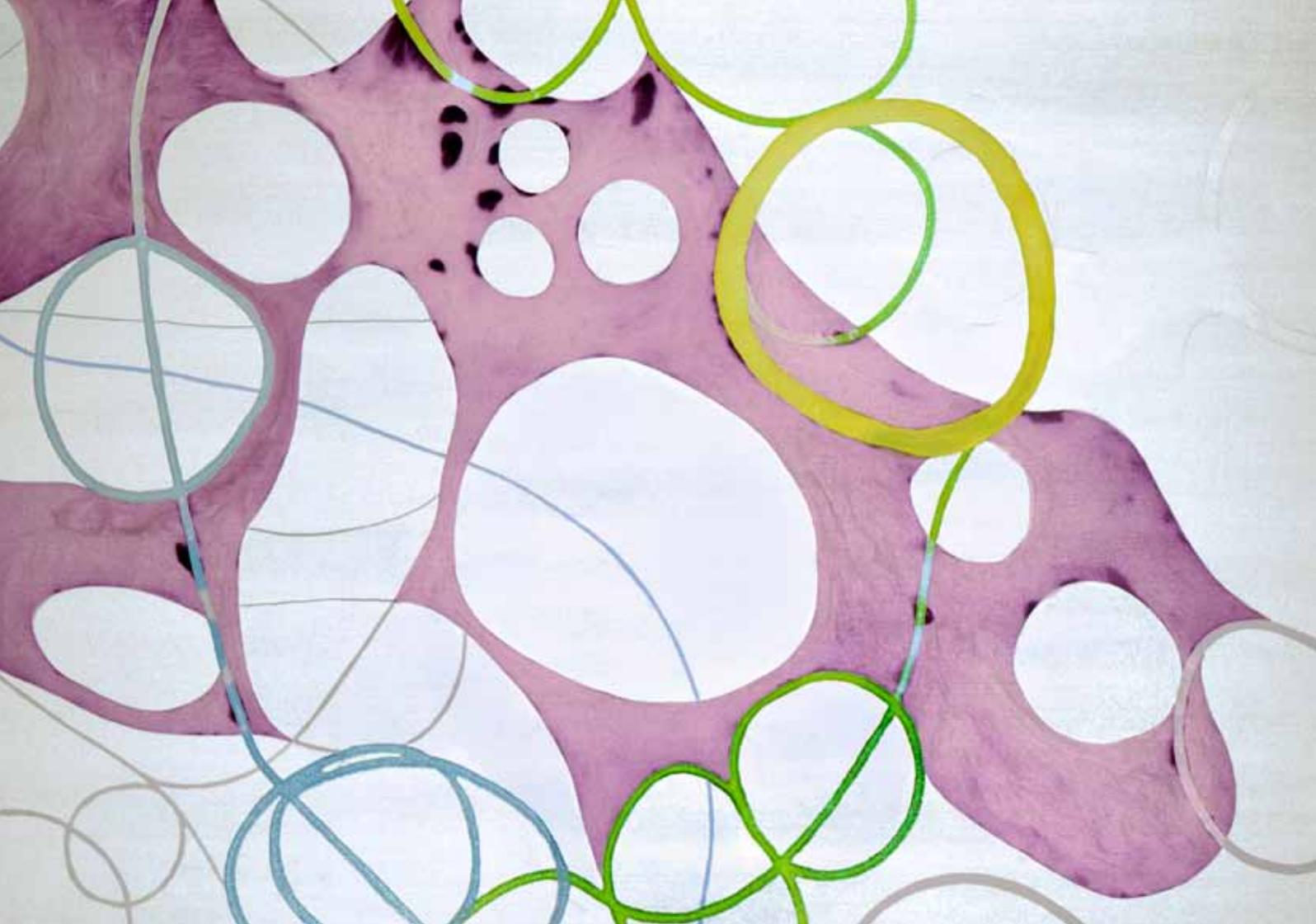
Institut de médecine légale, Université de Zurich

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

Cette étude examine la répartition régionale du recours aux prestations médicales au cours des douze derniers mois de personnes en fin de vie. Les différences régionales peuvent être un signe de prise en charge médicale insuffisante ou excessive.

**Prof. André Busato**

Institut de médecine sociale et préventive,  
Université de Berne



### **Mourir au début de la vie**

Les futurs parents confrontés au diagnostic fatal de leur enfant à naître font face à un défi démesuré. Le projet vise à étudier comment le décès de l'enfant est géré du point de vue des parents concernés et d'experts.

#### **Prof. Valerie Fleming**

Département Santé, Haute école zurichoise des sciences appliquées, Winterthour

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

Le risque de prise en charge médicale excessive est élevé chez les personnes âgées atteintes de plusieurs maladies. Le projet étudie les facteurs qui déterminent les chemins cliniques que suivent les patients âgés en fin de vie à travers les hôpitaux et les établissements médico-sociaux en Suisse.

#### **Dr Vladimir Kaplan**

Clinique de médecine interne, Hôpital universitaire de Zurich

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

Durant la fin de vie d'une personne, les proches assurant les soins font face à des situations critiques. Le projet étudie comment les proches perçoivent et gèrent ces situations. Il élabore des mesures permettant d'éviter la charge que représente l'hospitalisation de la personne en fin de vie.

#### **Dr Beat Sottas**

Sottas formative works, Bourguillon

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

La prise en charge de patients en fin de vie pose de véritables défis aux médecins et infirmiers/ières du point de vue des compétences communicationnelles. Ce projet vise à développer une formation à la communication pour le personnel médical et soignant prenant en charge des personnes en fin de vie.

**Prof. Friedrich Stiefel**

Service de Psychiatrie de Liaison, CHUV, Lausanne

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

L'évolution démographique a une influence sur l'accompagnement des personnes handicapées vivant en institution. Les homes pour personnes handicapées sont-ils préparés à cette évolution et les personnes atteintes de handicaps intellectuels vivant dans ces structures spécialisées peuvent-elles organiser la fin de leur vie de manière autonome ?

**Dr Monika Theresa Wicki**

Haute école intercantonale de pédagogie spécialisée, Zurich

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

D'après des estimations, une personne sur trois ou quatre vivant en Suisse sera atteinte d'une démence au cours de sa vie. Cette étude se penche sur la dernière phase de vie de personnes atteintes de démence sévère dans des établissements médico-sociaux de la région de Zurich.

**Dr Henrike Wolf**

Centre de gérontopsychiatrie Hegibach, Clinique psychiatrique universitaire de Zurich

### Décisions et motifs

Les projets de recherche menés dans ce domaine doivent contribuer à mieux comprendre et évaluer les pratiques et décisions en fin de vie qui existent actuellement et permettre de les influencer d'une manière plus adéquate. La situation des cliniques médicales et des établissements médico-sociaux est placée au premier plan. D'autre part, il s'agit aussi de comprendre les processus de décision qui ont lieu dans l'accompagnement en fin de vie.

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

Accompagner une personne en fin de vie signifie que les proches doivent répondre à des exigences difficiles : concilier l'accompagnement du mourant tout en poursuivant son activité professionnelle peut soumettre les individus à de fortes tensions. Cette étude a pour but de saisir les réalités des personnes concernées afin d'élaborer des mesures de soutien.

**Prof. Marc-Antoine Berthod**

Haute école de travail social et de la santé, Lausanne

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

Les processus de décision en fin de vie de mineurs sont complexes. Cette étude interroge dans quelle mesure les mineurs atteints d'un cancer peuvent être impliqués dans ces processus.

**Prof. Bernice Simone Elger**

Institut d'éthique biomédicale de Bâle,  
Université de Bâle

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

Il est fréquent que les personnes en fin de vie soient transférées en unité de soins intensifs. Ce projet étudie sur quelle base les médecins prennent la décision de transférer ou non un patient hospitalisé souffrant d'une maladie grave de mauvais pronostic à l'unité de soins intensifs.

**Dr Monica Escher**

Service de pharmacologie et toxicologie cliniques,  
Université de Genève

---

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

Lorsqu'un grand prématuré se trouve en fin de vie, il faut souvent prendre des décisions sur la mise en route ou l'inter-  
ruption de mesures visant à prolonger la vie. Ce projet étudie les facteurs pris en compte lors de telles décisions et les différences qui existent entre les centres de périnatalogie.

#### **Prof. Thomas Berger**

Néonatalogie/soins intensifs, Hôpital des enfants de Lucerne

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

Les décisions pour ou contre des mesures destinées à prolonger la survie de grands prématurés ne sont pas toujours prises dans l'intérêt de l'enfant. Ce projet étudie les facteurs qui jouent un rôle dans la prise de décision ainsi que les différences qui existent entre les personnes impliquées et la société.

#### **Prof. Jean-Claude Fauchère**

Clinique de néonatalogie, Hôpital universitaire de Zurich

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

En raison des progrès de la médecine, les décisions médicales ayant une influence directe sur la durée de vie du patient sont de plus en plus fréquentes. Ce projet étudie la pratique de prise de décision au sujet de mesures de nature à prolonger ou abrégé la vie.

#### **Prof. Felix Gutzwiller**

Institut de médecine sociale et préventive, Université de Zurich

### **Planifier la fin de vie – Advance Care Planning**

Les équipes soignantes ont souvent du mal à tenir compte des souhaits des patients en fin de vie et à soutenir les proches. Cette étude relie et teste dans la pratique deux instruments existants de planification de l'accompagnement en fin de vie (« Advance Care Planning ») et d'aide à la décision (« Decision Aids »).

#### **Dr Tanja Krones**

Clinique de dermatologie, Hôpital universitaire de Zurich

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

Dans l'accompagnement par le médecin de famille de personnes atteintes de maladies incurables et se trouvant en fin de vie, la prise de décisions est souvent complexe. Ce projet examine sous différents points de vue les processus qui conduisent à la prise de décisions. Le but est de dégager les indicateurs d'une prise de décisions satisfaisante dans le suivi par les médecins de famille.

#### **Prof. Brigitte Liebig**

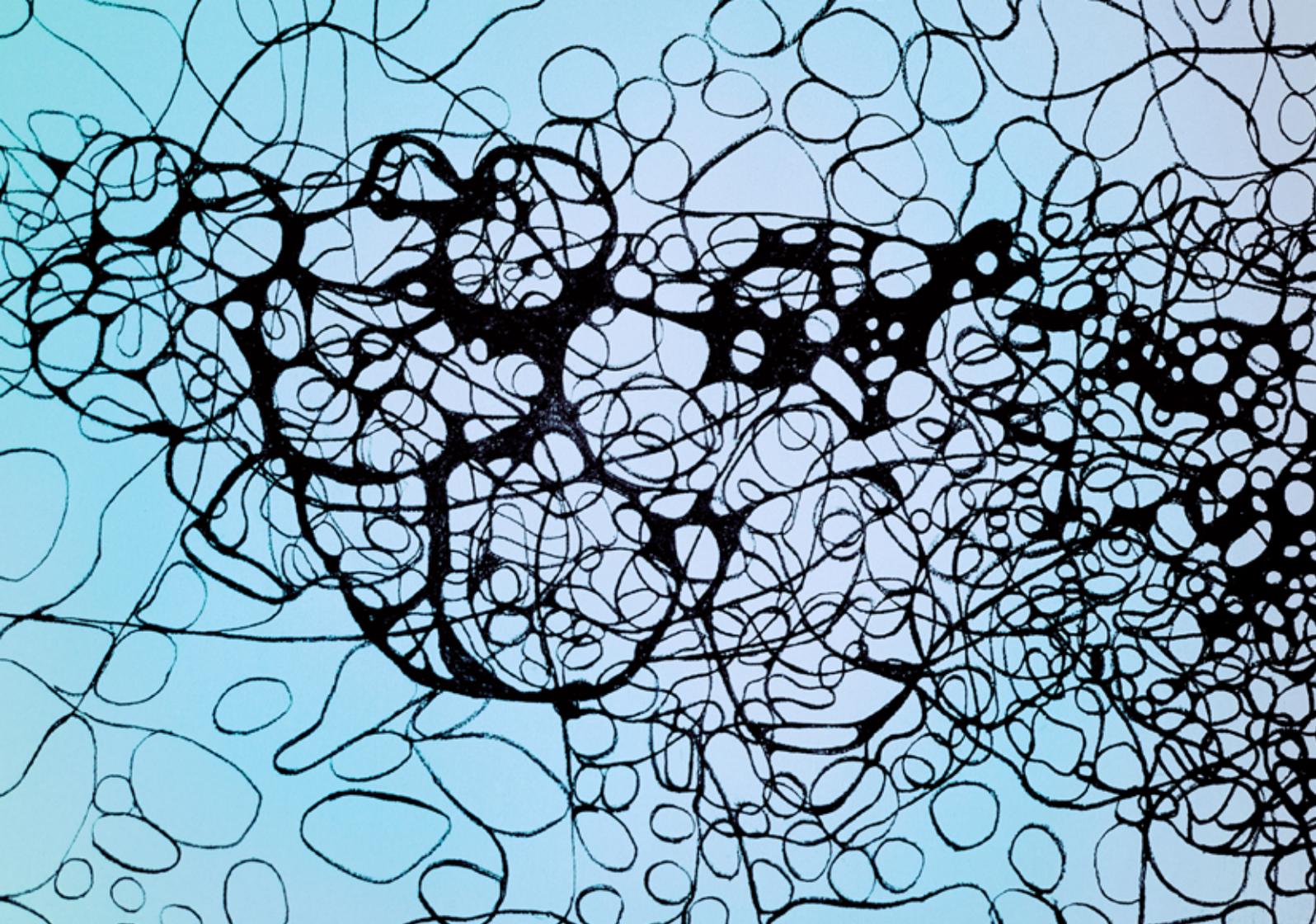
Institut de recherche et développement en coopération, Haute école de psychologie appliquée (FHNW), Olten

### **Le désir de mort chez les résidents d'EMS et de résidences pour personnes âgées**

On sait peu de choses sur le désir de mort des personnes âgées. Ce projet étudie le désir de mort chez les personnes vivant en EMS et en résidences pour personnes âgées dans trois régions de Suisse. Mieux comprendre ce désir chez ces personnes devrait permettre, à l'avenir, d'améliorer leur prise en charge.

#### **Dr Stefanie Monod**

Service de gériatrie et réadaptation gériatrique du CHUV, Épalinges



## Réglementations et propositions d'action

Les réglementations légales et les normes sociales concernent aussi la fin de vie. Les projets de recherche de ce domaine étudient si les lois, ordonnances et directives actuelles et prévues correspondent à la réalité pratique des hôpitaux, des EMS ou des soins à domicile. Ils remettent en question les normes sociales telles que l'autonomie ou, en liaison avec celle-ci, la capacité de discernement des personnes en fin de vie.

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

La capacité de discernement de la personne est capitale pour les processus de décision en fin de vie. Elle est par exemple indispensable pour que des directives anticipées puissent entrer en vigueur. Ce projet étudie les conditions requises et les possibilités qu'ont les médecins d'évaluer la capacité de discernement.

**Prof. Nikola Biller-Andorno**  
Institut d'éthique biomédicale, Université de Zurich

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

Pour les personnes en fin de vie, il est souvent difficile de décider à combien de prestations médicales faire appel. Ce projet étudie dans quelle mesure de telles décisions peuvent être laissées à la charge des proches, des médecins, des accompagnants ou des caisses-maladie et où l'État doit assurer un contrôle.

**Prof. Bernhard Rütische**  
Faculté de droit, Université de Lucerne

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

Les décisions médicales en fin de vie sont étroitement liées au dogme d'autodétermination du patient. Ce projet entend éclairer ce dogme de manière critique du point de vue juridique, en s'axant sur les besoins des personnes en fin de vie et l'expérience du personnel médical.

**Prof. Regina Elisabeth Aebi-Müller**  
Faculté de droit, Université de Lucerne

---

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

Dans le débat sur l'assistance au suicide, le droit à l'autodétermination est largement reconnu. Le point controversé concerne les conditions dans lesquelles la décision d'une personne de mettre fin à ses jours avec l'aide d'autrui peut être considérée comme autonome. Le projet vise à élucider les conditions qui apparaissent comme judicieuses dans le contexte de l'autonomie et comment spécifier ces conditions.

**Prof. Peter Schaber**

Centre d'éthique, Université de Zurich

## Modèles et idéaux

**En fin de vie, les conceptions de valeurs et les questions relatives au sens de la vie jouent elles aussi un rôle. Les projets de ce domaine étudient comment la spiritualité, la religiosité, la situation de vie actuelle ou l'origine culturelle influencent les processus en rapport avec le décès et les décisions en fin de vie.**

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

Lorsqu'un parent meurt, les enfants ont besoin de soutien extérieur. À l'aide de récits biographiques de personnes ayant perdu un de leurs parents à l'adolescence, ce projet étudie comment elles ont vécu l'intégration de l'aide institutionnelle dans leur contexte de vie.

**Dr Christoph Abderhalden**  
Clinique universitaire de psychiatrie, Berne

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

La perte du sens de la vie est l'une des principales causes du souhait de mettre fin à ses jours. Mais que signifie « sens de la vie » pour les personnes se trouvant en fin de vie ? Ce projet entend étudier cette question dans les trois grandes régions linguistiques de Suisse, à l'aide d'une nouvelle méthode d'entretien.

**Prof. Gian Domenico Borasio**  
Chaire de médecine palliative, CHUV, Lausanne

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

Les détenu-e-s ne peuvent pas décider librement comment et où ils/elles vont mourir. En prison, la thématique de la mort dans la dignité requiert donc une attention particulière. Ce projet étudie ce que signifie finir ses jours en détention et quelles questions éthiques, juridiques et relatives à la sécurité se posent à cet égard.

**Prof. Ueli Hostettler**  
Domaine Sociologie, politiques sociales et travail social, Université de Fribourg

---

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

La vie et la mort sont des thèmes cruciaux des religions et de la religiosité. Ce projet étudie l'étendue et les conséquences de conceptions et pratiques religieuses alternatives pour ce qui est de la manière de s'occuper des personnes en fin de vie en Suisse.

**Prof. Dorothea Lüddeckens**

Séminaire de sciences des religions, Université de Zurich

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

Les résidences pour personnes âgées se transforment de plus en plus souvent en institutions où meurent des personnes très âgées et dépendantes de soins. Ce projet étudie comment la diversité croissante des modes de vie influe sur la structure de la fin de vie en résidence pour personnes âgées.

**Prof. Heinzpeter Znoj**

Institut d'anthropologie sociale, Université de Berne

## Enrichir le débat sur la fin de vie et la mort et améliorer la qualité de la prise en charge en fin de vie

**Les résultats du PNR 67 entendent contribuer à améliorer profondément la qualité de la prise en charge en fin de vie. Plus directement, ils veulent enrichir les débats sur la fin de vie et la mort en Suisse.**

Le PNR « Fin de vie » a pour objectif de fournir des connaissances servant à définir des orientations et des actions dans le domaine de la dernière phase de la vie. Le transfert de connaissances de ce programme vise à faire le lien entre la science et la pratique. Il s'adresse donc principalement aux décideuses et décideurs du système de santé, de la politique et des groupes professionnels concernés. De plus, le transfert des connaissances contribue aussi à renforcer les compétences dans le domaine

de la recherche sur la fin de vie et sur les soins palliatifs.

Les résultats du PNR 67 sont censés entrer dans la pratique médicale, soignante ou de l'assistance spirituelle. Les personnes touchées et les équipes soignantes acquerront de meilleures bases pour les décisions et les prises en charge des patients en fin de vie, que ce soit à l'hôpital, en EMS ou à domicile.

On peut s'attendre à ce que le PNR 67 apporte des éléments importants au sujet de l'accompagnement des personnes

en fin de vie et, plus particulièrement, à ce qu'il identifie les lacunes actuelles ou les situations problématiques. De même, les résultats contribueront à définir les conditions d'un aménagement équitable et digne des soins en fin de vie. D'éventuels défauts ou lacunes dans la réglementation juridique pourront être détectés. À cet égard, le transfert des connaissances se concentre sur les décideuses et décideurs du système de santé et de la politique.

À l'aide des travaux de recherche du

PNR 67, les responsables souhaitent également contribuer à un débat franc et objectif sur les thématiques en rapport avec la fin de vie. En particulier des sujets tels que l'assistance au suicide, le décès de grands prématurés ou les mesures destinées à prolonger la vie font souvent l'objet de débats suscitant des controverses car ils touchent à des valeurs cruciales de notre société.

Hormis ces situations plutôt rares, le PNR 67 veut aussi attirer l'attention sur le « décès ordinaire » en Suisse, sur notre gestion de la dernière phase de la vie en EMS, à l'hôpital et à domicile.

Les activités de transfert de connaissances poursuivent trois objectifs :

- Obtenir et diffuser des connaissances permettant de définir des orientations et des actions.
- Traiter et contextualiser les résultats

des travaux de recherche.

- Encourager le discours scientifique et public.

Divers instruments sont disponibles pour atteindre ces objectifs : site Internet, newsletter, conférences et colloques scientifiques, publications et manifestations diverses.

Le PNR 67 entend apporter des résultats qui combleront des lacunes de recherche et créeront des incitations à d'autres projets de recherche. Les résultats du PNR 67 ne résoudre pas de problèmes directs ou aigus qui se posent dans l'accompagnement de la fin de vie et des mourants. Mais on peut s'attendre à ce que la thématique de la fin de vie éveille plus l'attention du public et des groupes cibles mentionnés, de sorte que des discussions actives se poursuivent.



### Comité de direction

PD Dr Markus Zimmermann-Acklin  
Département de théologie morale et d'éthique de l'Université de Fribourg (Président)

Prof. Luc Deliens  
End-of-life Care Research Group, Université libre de Bruxelles, Belgique, Institute for Health Care Research du Centre médical et Université libre d'Amsterdam, Pays-Bas

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

PD Dr Dr Silvia Käppeli  
Centre de développement et recherche en soins infirmiers, Hôpital universitaire de Zurich

PD Dr Sophie Pautex  
Unité de soins palliatifs communautaire, service de médecine de premier recours, Hôpitaux Universitaires de Genève

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

Été 2017

Fin des travaux de recherche

Fin 2018

Fin du programme : présentation de la synthèse  
du programme et colloque final

Prof. Ursula  
Streckeisen  
Haute école pédago-  
gique de Berne et Institut  
de sociologie de l'Uni-  
versité de Berne

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

**Délégué de la Division  
IV du Conseil national de  
la recherche**

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

**Observateur de  
l'administration fédérale**

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

**Coordinatrice  
du programme**

Dr Stephanie Marie  
Schönholzer  
Fonds national suisse,  
Berne

**Responsable du trans-  
fert de connaissances**

Mathis Brauchbar  
advocacy ag, Zurich

### **Le Fonds national suisse**

Le Fonds national suisse (FNS) est la principale institution de promotion de la recherche scientifique en Suisse. Sur mandat de la Confédération, le FNS encourage la recherche fondamentale dans toutes les disciplines, de la philosophie aux nanosciences en passant par la biologie et la médecine. L'activité centrale du FNS est d'évaluer la qualité des projets de recherche soumis par les scientifiques. Il attribue chaque année quelque 700 millions de francs répartis entre près de 3 500 projets, auxquels participent environ 8 000 chercheuses et chercheurs.

### **Adresse de commande pour d'autres exemplaires de cette brochure :**

Fonds national suisse de la recherche scientifique  
Wildhainweg 3  
case postale 8232  
CH-3001 Berne

tél. : +41 (0)31 308 22 22  
fax : +41 (0)31 305 29 70  
e-mail : [pnr67@snf.ch](mailto:pnr67@snf.ch)

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

**Impressum**

Septembre 2012

Éditeur

Programme national de recherche PNR 67

Fonds national suisse de la recherche scientifique

Wildhainweg 3

Case postale 8232

CH-3001 Berne

Rédaction

Mathis Brauchbar, Imelda Stalder

Traduction

Sophie Neuberg, Wortlabor Berlin

Graphisme

Driven GmbH, Zurich

Illustrations

Hanspeter Hofmann, Bâle

## **Le PNR 67 en bref**

Le PNR 67 élabore des connaissances sur la base desquelles on pourra améliorer les processus de décision pour les personnes en fin de vie en Suisse. Le PNR 67 dispose d'un crédit de 15 millions de francs suisses et durera jusqu'en 2018. 27 projets de recherche ont été acceptés dans le cadre de la première phase de mise au concours.

## **Le PNR 67 poursuit les objectifs suivants :**

- Mise à disposition de connaissances servant à définir des orientations et des actions dans le domaine de la dernière phase de la vie
- Élaboration de résultats susceptibles d'entrer dans la pratique médicale, soignante, sociale et de l'assistance spirituelle

- Identification des lacunes de prise en charge et des situations problématiques à cet égard