



Fin de vie

Programme national de recherche PNR 67

Plan d'exécution



FONDS NATIONAL SUISSE
SCHWEIZERISCHER NATIONALFONDS
FONDO NAZIONALE SVIZZERO
SWISS NATIONAL SCIENCE FOUNDATION

Table des matières

1. Résumé	5
2. Introduction	6
3. Buts du PNR 67 « Fin de vie »	8
4. Thèmes prioritaires du programme	9
4.1 Déroulements du décès et soins médicaux	9
4.2 Décisions, motifs et positions	11
4.3 Réglementations et propositions d'action	14
4.4 Modèles culturels et idéaux sociaux	16
5. Stratégie de la recherche : lignes directrices	17
6. Utilité pratique et public cible	19
7. Exécution du programme	20
8. Procédure de dépôt des requêtes et sélection des projets	20
8.1 Esquisses	21
8.2 Requêtes	22
8.3 Critères de sélection	23
8.4 Planning	24
8.5 Contacts	24
9. Acteurs	25

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 nfp67@snf.ch

www.pnr67.ch
www.fns.ch

Qu'est-ce qu'un programme national de recherche (PNR) ?

Les projets de recherche menés dans le cadre d'un PNR doivent apporter une contribution à la résolution de grands problèmes actuels. Sur la base de l'article 6, alinéa 2 de la loi sur l'encouragement de la recherche et de l'innovation du 7 octobre 1983 (état au 1^{er} janvier 2011), le Conseil fédéral définit les problématiques et les priorités qui doivent faire l'objet de recherches dans le cadre des PNR. L'exécution des programmes relève quant à elle de la responsabilité du Fonds national suisse, mandaté pour cela par le Conseil fédéral.

L'instrument des PNR est décrit comme suit à l'article 4 de l'ordonnance relative à la loi sur l'encouragement de la recherche et de l'innovation du 10 juin 1985 (état au 1^{er} janvier 2011) :

« ¹ Les programmes nationaux de recherche doivent inciter à l'élaboration et à l'exécution de projets de recherche coordonnés et orientés vers un objectif commun. Ils doivent permettre de créer, si nécessaire, un potentiel de recherche supplémentaire.

² Les problèmes susceptibles de faire l'objet de programmes nationaux de recherche sont en particulier :

- a. Ceux dont l'étude scientifique est importante sur le plan national ;
- b. Ceux à la solution desquels la recherche suisse est en mesure de contribuer de façon particulière ;
- c. Ceux à la solution desquels les contributions de diverses disciplines à la recherche sont nécessaires ;
- d. Ceux qui ne ressortissent pas exclusivement à la recherche fondamentale pure, à la recherche de l'administration (recherche du secteur public) ou à la recherche proche de l'industrie ;
- e. Ceux dont l'étude approfondie est censée aboutir en l'espace de cinq ans environ à des résultats susceptibles d'être mis en valeur dans la pratique.

³ Il s'agit aussi de considérer, lors du choix, si les programmes

- a. Peuvent servir de base scientifique à des décisions du gouvernement et de l'administration ;
- b. Pourraient être traités dans un projet international présentant en même temps un grand intérêt pour la Suisse. »

1. Résumé

Le Programme national de recherche « Fin de vie » (PNR 67) a pour objectif de produire de manière scientifique des connaissances servant à définir des orientations ou des actions dans le domaine de la dernière phase de la vie et de les mettre à disposition des décideuses et décideurs du système de santé, de la politique et des professions qui s'occupent de la prise en charge des personnes en fin de vie. Par « personnes en fin de vie », on entend des personnes auxquelles il ne reste, selon toute probabilité, que quelques mois à vivre, qu'il s'agisse de nouveaux-nés, d'enfants, d'adolescents, d'adultes d'âge moyen ou de personnes âgées et très âgées.

À l'heure actuelle, la perception et l'aménagement de la fin de vie sont soumis à une transformation profonde. De nouvelles institutions, telles que les organisations de soins palliatifs ou d'assistance au décès, se préoccupent des besoins des personnes en fin de vie, tandis que la mutation démographique et la transformation des modèles familiaux remettent en question les formes traditionnelles d'accompagnement et de soins aux personnes en fin de vie. Les directives anticipées, la pratique de l'assistance au suicide, les différentes attentes à l'égard du système de soins ainsi que les coûts élevés de la santé au cours des derniers mois de vie sont devenus l'objet de débats publics. En Suisse à l'heure actuelle, la majorité des personnes décèdent à un âge avancé. Dans de nombreux cas, des décisions médicales qui influencent le déroulement du décès sont prises. Le plus souvent, leur objectif n'est pas (ou plus) la lutte contre la mort imminente, mais la garantie d'une « bonne mort ». Ces dernières années, on a également pu observer une intensification et une pluralisation des débats portant sur une mort réussie ou manquée.

De nouvelles recherches sont nécessaires pour mieux comprendre ces processus. Le PNR 67, qui intervient à ce niveau, englobe quatre thèmes prioritaires :

_ *Déroulements du décès et offres de soins* : sont concernés ici la situation actuelle des soins médicaux en Suisse aux personnes en fin de vie, les déroulements du décès et les pratiques qui s'y rapportent, en tenant notamment compte des soins palliatifs.

_ *Décisions, motifs et attitudes* : il est question ici des décisions prises pendant le processus de mort ainsi que des motifs, convictions et attitudes qui les sous-tendent.

_ *Réglementations et propositions d'action* : ce thème prioritaire a pour objets les règlements normatifs tels que les réglementations juridiques de pratiques controversées, les directives éthiques ou les questions se rapportant à la justice distributive.

Modèles culturels et idéaux sociaux : le décès et la mort suscitent depuis plusieurs années un vif intérêt auprès du public. Les questions ayant trait à la recherche d'un sens du décès et de la mort, aux modèles culturels et aux processus sociaux de standardisation font l'objet d'un examen dans ce thème prioritaire.

Le 24.02.2010, le Conseil fédéral a chargé le Fonds national suisse de la recherche scientifique de réaliser le PNR 67 « Fin de vie ». Un budget de 15 millions de francs est alloué à ce projet de recherche qui s'échelonne sur une durée de cinq ans. Le Conseil de la recherche du FNS a chargé un comité de direction de l'administration stratégique du PNR. Le plan d'exécution a été approuvé par le chef du DFI le 27.1.2011. Le PNR 67 sera mis au concours public le 16.2.2011. Une séance d'information aura lieu le 23.03.2011 à l'intention des chercheurs intéressés.

2. Introduction

À l'heure actuelle, la perception et l'organisation de la fin de vie sont soumises à une transformation profonde. De nouvelles institutions se mettent en place, qui s'occupent des besoins des personnes en fin de vie, comme les institutions de soins palliatifs ou les organisations d'assistance au décès. Les directives anticipées, la possibilité de nommer un représentant thérapeutique pour prendre des décisions médicales en cas d'incapacité de discernement et l'assistance au suicide sont devenues l'objet de débats publics, au même titre que les diverses attentes à l'égard du système de soins ou les coûts élevés de la santé au cours des derniers mois de vie.

Le progrès médical et la prospérité croissante ont contribué à augmenter l'espérance de vie, à tel point que la plupart des personnes décèdent aujourd'hui en Suisse à un âge avancé. Dans plus de la moitié des cas de décès, on prend des décisions médicales qui influencent le déroulement du décès. Elles concernent la plupart du temps la modification de l'objectif thérapeutique ou le soulagement de la douleur et des symptômes. Ces décisions n'ont pas (ou plus) pour objectif la lutte contre la mort imminente, mais la garantie d'un « bonne mort ».

En règle générale, les dépenses consacrées aux soins médicaux augmentent fortement pendant les derniers mois de vie : durant la dernière année, les coûts de la santé sont en moyenne plus de dix fois supérieurs à ceux des périodes antérieures.

Outre les analyses économiques portant sur la répartition de ces dépenses, la détermination de l'adéquation ou de la futilité des traitements en fin de vie ainsi que leur priorisation et leur rationnement se trouvent placés au centre de l'attention. À titre d'exemple, de nouvelles réglementations juridiques sont réclamées en ce qui concerne l'assistance au suicide et

les décisions relevant du renoncement et du retrait thérapeutiques. Les directives anticipées et la possibilité de désigner des personnes habilitées à représenter les patients pour les questions thérapeutiques créeront de nouvelles institutions juridiques dans le cadre du droit de la protection de l'adulte, en vigueur à l'avenir.

La mutation démographique et la transformation des modèles familiaux remettent en question les formes traditionnelles d'accompagnement et de soins aux personnes en fin de vie. Les possibilités d'accès aux soins spécialisés en fin de vie – par exemple dans une maison ou unité de soins palliatifs – sont inégales pour les personnes concernées : elles varient en fonction de la maladie et du déroulement du décès, du niveau de formation et d'information, de l'âge, du sexe, du contexte migratoire, du statut social ainsi que des offres existantes en matière de soins, soulevant entre autres des problèmes d'équité.

Ces dernières années, l'assistance au suicide est devenue un sujet d'intérêt public. Elle est particulièrement controversée dans le cas des personnes atteintes de maladies psychiques, des personnes en situation de handicap et des personnes âgées présentant une polymorbidité. Le tourisme dit du suicide, vers la Suisse, est en recrudescence et indique que les pratiques et décisions prises en fin de vie ne sont pas évaluées et réglementées de manière uniforme en Europe centrale. Une « standardisation » sociale du suicide peut être observée à l'heure actuelle. Parmi les signes de cette évolution, il faut noter la remise en question de la protection publique de la vie et de l'attitude traditionnelle des médecins – en partie critiquée comme relevant du paternalisme – ainsi qu'un intérêt croissant pour la prévention du suicide. Comparé à l'étranger, le taux de suicide est relativement élevé en Suisse et atteint, comme dans d'autres pays également, son niveau maximal chez les personnes très âgées.

Ces dernières années, on a pu observer par ailleurs une intensification et une pluralisation des débats portant sur un décès réussi ou manqué ainsi qu'une bonne ou mauvaise mort. Différents champs sémantiques, interprétations et narrations relatifs au décès existent côte à côte et en opposition partielle, parallèlement à l'érosion des interprétations religieuses traditionnelles touchant la souffrance, le décès et la protection de la vie. Inversement, l'idée d'un décès autodéterminé gagne sans cesse en importance. Cette conception atteint cependant ses limites pour de nombreuses personnes en fin de vie et notamment les nouveaux-nés très gravement handicapés, les prématurés extrêmes ou les personnes atteintes de démence.

L'évolution évoquée dans le domaine du décès et de la mort – qui sous-tend la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2012 » en Suisse ainsi que de nombreux projets de recherche internationaux – modifie l'expérience de la dernière phase de la vie pour la personne concernée et ses proches ; par ailleurs, elle conduit les équipes soignantes vers des défis inédits et soulève de nouvelles questions relatives aux décisions politiques.

Des recherches neuves sont nécessaires afin de mieux comprendre ces changements et leurs conséquences. De manière idéale, différentes disciplines devraient se pencher sur la « fin de vie » et ce faisant, tenir compte des perspectives distinctes selon les acteurs (patientes et patients, proches, personnel soignant, etc.) et les cultures (Romandie, Suisse alémanique, régions marquées par la religion catholique ou protestante, etc.). Des connaissances fondamentales et ancrées sur le plan empirique font jusqu'ici défaut en ce qui concerne les décisions prises en fin de vie, les conditions et les processus relatifs au décès. On sait notamment peu de choses sur la mise en œuvre des décisions et les convictions, positions et motifs qui les sous-tendent.

Une enquête réalisée dans le cadre de la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2012 » a révélé de grandes lacunes de recherche dans le domaine des soins palliatifs en Suisse et notamment dans la recherche portant sur les soins, l'analyse des processus de décision et l'assurance qualité. Jusqu'à présent, les débats phares concernant par exemple la pratique du rationnement implicite en fin de vie chez les personnes très âgées n'ont quasiment pas eu lieu, tandis que des discussions approfondies sur l'institutionnalisation de la mort, l'économicisation, l'organisation juridique, les interprétations sociales et les idéaux répandus (tels que l'idée d'une mort autodéterminée) se font pour l'essentiel encore attendre.

3. Buts du PNR 67 « Fin de vie »

Le PNR 67 « Fin de vie » a pour objectif de produire de manière scientifique des connaissances servant à définir des orientations ou des actions dans le domaine de la dernière phase de la vie et de les mettre à disposition des décideuses et décideurs du système de santé, de la politique et des professions qui s'occupent de la prise en charge des personnes en fin de vie. Concrètement, ces connaissances doivent contribuer :

- _ à permettre de mieux évaluer la situation des soins médicaux aux personnes en fin de vie et notamment d'identifier les lacunes ou les situations problématiques en matière de soins,
- _ à mettre à la disposition des personnes concernées et des équipes soignantes une base approfondie pour des décisions et des déroulements appropriés,
- _ à discerner 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 réfléchir aux implications éthiques,
- _ à mieux comprendre les évolutions sociales et à être davantage en mesure d'évaluer les développements futurs et

- _ à renforcer les compétences scientifiques dans la recherche axée sur la fin de vie et les soins palliatifs.

4. Thèmes prioritaires du programme

Le PNR 67 « Fin de vie » comprend quatre thèmes prioritaires : « Déroulements du décès et offres de soins », « Décisions, motifs et attitudes », « Réglementations et propositions d'action », « Modèles culturels et idéaux sociaux ». Ces quatre domaines permettent d'étudier la fin de vie dans différentes perspectives scientifiques. Les objets concrets de recherche, énumérés dans les thèmes prioritaires suivants, présentent un caractère exemplaire et incitent à élaborer des projets de recherche innovateurs.

4.1 Déroulements du décès et offres de soins

Le premier thème prioritaire se penche à la fois sur la situation actuelle des soins médicaux en Suisse aux personnes en fin de vie et le déroulement du décès. Les nouvelles connaissances constitueront le point de départ de problématiques complémentaires. 4,5 millions de francs sont prévus pour les projets de recherche relevant de ce thème prioritaire.

Déroulements du décès et contextes institutionnels

En Suisse, les causes de mortalité sont connues pour l'essentiel. Le savoir relatif aux déroulements du décès et aux différentes situations de soins fait cependant défaut, en relation par exemple avec le coma vigile irréversible ou différentes maladies menant à la mort, telles que les handicaps majeurs chez les nouveaux-nés et les prématurés, les maladies tumorales et cardiovasculaires ou les démences. Les liens existant entre le suicide chez les personnes âgées ou l'assistance au suicide et la situation de soins ont eux aussi été peu étudiés. Exemples d'objets de recherche envisageables dans ce contexte : Est-il possible de décrire des déroulements typiques ? Peut-on distinguer les déroulements du décès en milieu hospitalier et ceux qui se produisent en établissement médico-social ou à la maison ? Pourquoi si peu de personnes meurent-elles chez elles ? Que se passe-t-il chez les patientes et les patients qui attendent en vain un don d'organe et meurent dans cette situation ? Les contenus des actes de décès ou attestations pourraient se révéler particulièrement intéressants dans ce contexte. Comment agissent les acteurs professionnels et semi-professionnels qui s'impliquent dans les processus de mort et notamment le personnel soignant, les médecins, aumôniers, thérapeutes, auxiliaires et accompagnateurs de fin de vie ? Quelles sont leurs exigences, difficultés et expériences ? Face aux évolutions démographiques et à la transformation des modèles familiaux, il est également essentiel de développer des connaissances sur les rôles et tâches

assumés par les proches, en tenant particulièrement compte des aspects genre. L'analyse des processus de deuil – liés à différents déroulements du décès et situations de soins – promet également d'être intéressante. Enfin, des recherches ethnographiques portant sur le quotidien et réalisées dans une unité ou un centre de soins palliatifs seraient révélatrices, au même titre que l'étude des thanatopraxies qui « construisent » pour ainsi dire le processus du décès dans de tels contextes.

Soins palliatifs

Actuellement, on ignore dans quelle mesure les personnes en fin de vie ont accès aux soins palliatifs et à une prise en charge médicale, infirmière, sociale, psychologique et spirituelle. De toute évidence, des lacunes existent dans l'accès à ce type de soins, tant au niveau de la médecine de premier recours que dans la prise en charge par des équipes spécialisées dans les soins palliatifs. Jusqu'ici, nul ne peut dire dans quelle mesure ces services sont disponibles à domicile, dans les établissements médico-sociaux, les institutions pour personnes handicapées et les hôpitaux de soins aigus. Les symptômes et besoins des patientes et patients se trouvant à ces différents endroits sont également inconnus. Exemples d'objets de recherche dans ce contexte : Comment peut-on évaluer et pronostiquer de manière réaliste les besoins en soins palliatifs des personnes en fin de vie ? Dans quelle mesure trouve-t-on des organisations spéciales telles que les services de soins palliatifs et les équipes mobiles intrahospitalières ou extrahospitalières en médecine palliative ? Quelles sont les missions assumées par des bénévoles ? Les médecins de premier recours bénéficient-ils d'une formation adéquate en soins palliatifs de base ? Une étude comparative portant sur les déroulements du décès avec et sans soins palliatifs de base pourrait donner des explications quant à leur importance. Que peut-on dire des possibilités de contrôler les situations de fin de vie ? Les désirs de contrôle de la situation et des processus sont-ils vraiment réalisables ? On sait que les douleurs et les troubles chroniques du sommeil contribuent à la recrudescence des dépressions et des comportements suicidaires. Quelle est ici l'influence de la qualité de la médecine palliative ? Des connaissances portant sur les indicateurs de qualité pour différents déroulements ainsi que des études médicales comparatives concernant diverses interventions s'avèreraient utiles pour comparer les déroulements du décès, avec et sans soins palliatifs spécialisés. Une analyse portant sur les aspects de l'inégalité sociale présenterait un intérêt particulier : Existe-t-il des différences au niveau social quant à l'accès aux institutions mentionnées ? Quels rôles jouent chez une personne en fin de vie, son sexe, son appartenance à une classe sociale et son contexte migratoire ? En outre, il serait nécessaire de clarifier l'évolution de l'offre en matière d'analgésiques en Suisse : des différences existent-elles sur ce plan ? La formation prégraduée et postgraduée des médecins et du personnel soignant en matière de thérapie de la douleur et de contrôle des symptômes devrait également faire l'objet d'une étude.

Coûts des soins en fin de vie

Il est notoire que les coûts des soins sont en moyenne très élevés pendant les derniers mois de vie. Leur montant est incertain, en corrélation avec le sexe, l'âge, la santé, le déroulement du décès, la région, l'institution, etc. En outre, on ignore à combien s'élèvent les coûts des soins médicaux et palliatifs, en comparaison aux autres mesures médicales appliquées en fin de vie. Si la concentration des coûts en fin de vie est de prime abord favorable à la thèse de la compression¹, en revanche l'augmentation des maladies chroniques, des situations de multimorbidité et des cas de dépendance vient plaider en faveur de la thèse de la médicalisation². Quelle hypothèse peut-on prouver aujourd'hui de manière empirique en Suisse ? Les coûts consacrés aux soins médicaux des personnes en fin de vie semblent baisser proportionnellement au vieillissement des personnes mourantes. Peut-on par exemple prouver l'hypothèse que l'accès aux soins médicaux serait rendu plus difficile par le vieillissement et que le rationnement gériatrique controversé est, pour cette raison, une pratique déjà établie ?

4.2 Décisions, motifs et attitudes

Les décisions prises par rapport au décès et les motifs, convictions et attitudes qui les sous-tendent sont placés au centre de la deuxième priorité. Les projets de recherche menés dans ce domaine doivent contribuer à mieux comprendre et évaluer les pratiques et décisions existantes et permettre de les influencer d'une manière plus adéquate. 3,5 millions de francs sont prévus pour les projets de recherche inclus dans ce thème prioritaire.

Décisions médicales et similaires

Les décisions médicales difficiles à prendre et visées par les axes de recherche sont celles qui concernent par exemple le renoncement et le retrait thérapeutiques – notamment le renoncement à la réanimation ou l'interruption d'une dialyse –, l'emploi de médicaments qui soulagent la douleur et les symptômes, le recours à l'alimentation et à la respiration artificielles, l'application de traitements de type soins intensifs ou la sédation palliative et terminale. Des connaissances portant sur des décisions socialement controversées doivent également être produites, par exemple sur l'assistance au suicide, l'abrègement de la vie et le meurtre sur demande ou sans demande de la victime et par pitié. La question de l'importance, de l'évaluation et des répercussions du concept de mort cérébrale ainsi que la pratique liée de la

¹ Elle part du principe que les personnes vivent toujours plus longtemps en bonne santé et sans incapacité, ce qui leur permettra à l'avenir d'avoir en moyenne plus tard et moins longtemps besoin d'aide ou de soins.

² On part de l'hypothèse que les coûts consacrés aux soins médicaux augmentent en raison de l'espérance de vie en hausse et du vieillissement démographique.

prise de décision en fin de vie ouvrent la voie vers d'autres domaines. Les points les plus intéressants concernent ici la manière dont les décisions sont prises, l'aspect des procédures, les personnes participantes et le rôle exact joué par le concept de l'autonomie du patient. Un intérêt particulier porte sur l'examen des tâches et rôles assumés par les proches, les médecins et le personnel soignant lors des décisions prises en fin de vie. Exemples d'objets de recherche envisageables dans ce contexte : Comment se présente la gestion de l'information au sein des équipes soignantes ? Dans quelle mesure les décisions sont-elles planifiées et préparées de manière à pouvoir être considérées comme « planifiées en temps voulu » au moment d'établir le bilan ? Trouve-t-on ici des structures de soutien ? On sait également peu de choses sur la diffusion et le contenu des directives anticipées : l'intérêt portera donc sur la personne qui les rédige, les modèles de directives préférés et principalement les souhaits et requêtes exprimés. Par ailleurs, quelle est l'influence exercée de facto par les directives anticipées sur la prise de décision ? Un autre objet de recherche concerne la relation entre les patients et leurs proches et les membres des équipes soignantes. Enfin, il serait également intéressant de savoir dans quelle mesure les attentes et souhaits des patients se distinguent en fonction de leur maladie.

Attitudes et motifs

Les positions et les motifs qui sous-tendent les décisions (médicales) mentionnées doivent faire l'objet d'une étude. Dans quelle mesure l'évaluation des critères de qualité de vie et les avis concernant « l'intangibilité de la vie » jouent-ils par exemple un rôle ? Il est nécessaire d'analyser l'influence des convictions (religieuses et autres), l'importance des expériences professionnelles par rapport aux décisions concernant la fin de vie ainsi que les différences entre les institutions, groupes professionnels et spécialisations médicales. Enfin, il faut également étudier la réalité des relations médecin-patient et personnel soignant-patient, les changements qu'elles subissent et leur influence sur les processus de mort. Le modèle de la prise de décision partagée joue-t-il aujourd'hui un rôle dans la pratique clinique ? Parmi les autres questions particulièrement intéressantes, il faut mentionner l'importance de la confiance entre les personnes mourantes et l'équipe soignante ainsi que la répartition asymétrique de l'information, lors de la prise de décision, entre les personnes concernées. En outre, l'attention portera notamment sur les positions, motifs, attentes et conceptions de l'être humain chez les patientes et patients ainsi que leurs proches et amis.

Décisions concernant les attributions

Une autre problématique concerne, dans un premier temps, la conduite à adopter face à la pénurie de ressources et donc les décisions relatives aux attributions qui ont lieu au chevet du malade (micro-niveau), dans les institutions (méso-niveau) et la politique de santé (macro-niveau) ; dans

un deuxième temps, elle touche également les interdépendances liant ces plans. Exemples d'objets de recherche dans ce contexte : En fonction de quelles conceptions et positions le personnel soignant règlemente-t-il l'accès du malade aux moyens du système de santé ? Quelle est l'influence de l'incertitude face au déroulement du décès ex ante et ex post sur les décisions thérapeutiques en fin de vie ? De telles questions se posent de manière plus brûlante encore en oncologie, en soins intensifs, mais également dans le contexte des décisions habituelles prises en unité gériatrique ou dans les établissements médico-sociaux. Quelle est par exemple la conduite adoptée face au risque ? Quelle est l'importance de la « rule of rescue » (autrement dit des mesures toujours prioritaires visant à sauver la vie d'un patient gravement menacé) dans le quotidien clinique ? Les décisions relatives à la politique du personnel ainsi qu'à l'élaboration des lignes directrices et des directives concernant les traitements – et leurs répercussions sur l'accès aux traitements en fin de vie devraient être analysées au méso-niveau. Si les décisions prises au macro-niveau et qui touchent par exemple le développement de l'infrastructure du système de santé exercent également une influence sur la survie et les coûts, celle-ci est inconnue pour l'essentiel. Enfin, dans le contexte des dépenses en fin de vie, il est nécessaire d'étudier les possibilités d'alléger financièrement les proches qui assument des soins.

Assistance au suicide

En Suisse, l'assistance au suicide constitue une particularité qui fait l'objet d'une observation attentive de la part du reste du monde. Si les médecins collaborent souvent avec les organisations d'assistance au décès, on est mal renseigné sur la prise de décision, les raisons, attitudes et motifs des personnes suicidaires qui demandent une assistance ainsi que le rôle, les attitudes et motifs des médecins et assistants au suicide concernés. Exemples d'objets de recherche dans ce contexte : Combien de personnes demandent une assistance au suicide et pour quelles raisons ? Quel est le rôle joué par les médecins dans la pratique actuelle (en Suisse, à la différence, par exemple, de l'Oregon ou des pays du Benelux) ? Dans quelle mesure les assistants au suicide appartenant aux organisations sont-ils impliqués dans la prise de décision ? Quelles sont les répercussions des comptes rendus des médias et de la publicité des organisations d'assistance au décès ? Face à l'importance de l'assistance au suicide sur le plan national et international, l'élaboration des bases d'un monitoring permanent tombe sous le sens ; il permettra de percevoir sans délai les changements et de réagir de manière adéquate. Une autre question essentielle semble concerner la manière de procéder avec l'assistance au suicide qui a lieu sans responsabilité médicale ni médicament soumis à ordonnance. Il serait également important de se pencher sur le phénomène de l'assistance organisée au suicide en soi.

4.3 Réglementations et propositions d'action

Les réglementations normatives sont placées au centre du troisième thème prioritaire, pour lequel 2,5 millions de francs sont prévus. Elles concernent entre autres le droit public, le droit constitutionnel, les lois cantonales sur la santé, le droit des assurances sociales, le droit pénal, le droit privé ainsi que des jugements évaluant par exemple la pratique des organisations d'assistance au décès. Le code de déontologie médicale et ce qu'on appelle la « Soft-Law » – comme les directives médico-éthiques de l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM), les directives déontologiques de l'Association suisse des infirmières et infirmiers (ASI-SBK) ou les Recommandations pour la prise en charge des prématurés à la limite de la viabilité (Société Suisse de Néonatalogie) – sont également importants. Les directives éthiques relatives à la réglementation de l'assistance au suicide, adoptées par les institutions (hôpitaux de soins aigus ou établissements médico-sociaux), et les recommandations des commissions cliniques d'éthique ou de certains services de conseil éthique sont déterminantes sur le plan normatif.

Réglementation juridique

Au départ, il est nécessaire d'entamer le débat concernant une réglementation pénale appropriée de l'assistance au suicide (article 115 CP) et du meurtre sur demande (article 114 CP), tous deux controversés, et notamment d'examiner les différentes propositions visant une nouvelle réglementation juridique de l'assistance au suicide. Exemples d'objets de recherche dans ce contexte : Comment peut-on évaluer la pratique de l'assistance indirecte au suicide et l'estimer sur le plan juridique ? Les décisions souvent prises concernant le renoncement et le retrait thérapeutiques ainsi que la sédation terminale nécessitent-elles des réglementations juridiques particulières ? Quelle pourrait être leur forme ? À quoi ressemble le rapport entre les matières concernées ? L'influence exercée sur les décisions cliniques par la nouvelle réglementation juridique des directives anticipées et la représentation, lors de mesures médicales appliquées dans le nouveau droit de la protection de l'adulte, doit également être examinée. En partant de cette base, il faudra procéder à une évaluation de la réglementation suisse, en la comparant par exemple aux situations allemande et autrichienne.

Directives éthiques du code de déontologie et similaires

Au niveau déontologique, l'assistance au suicide est réglée par le code déontologique de la FMH qui se réfère aux directives de l'ASSM concernant la prise en charge des patientes et patients en fin de vie. Dans quelle mesure de telles réglementations sont-elles satisfaisantes ? Des règlements formels seraient-ils plus appropriés ou nécessaires ? Des questions similaires se posent par rapport aux directives de l'ASSM concernant les décisions de réanimation, les soins palliatifs, les soins intensifs et les directives

anticipées. Quelle est l'importance des directives médico-éthiques dans le quotidien du médecin et du personnel soignant ? Sont-elles connues et acceptées ? Faut-il les réviser ? Une autre question concerne la relation entre les directives éthiques du code de déontologie et les réglementations pénales dans le domaine du traitement et de la prise en charge des patientes et patients en fin de vie. En cas de conflit, court-on le risque de voir la jurisprudence faire reculer les directives de l'ASSM et la déontologie ? Comment engager le corps médical, le personnel soignant et les proches dans le cas d'éventuelles décisions juridiques ?

Questions se rapportant à la justice distributive

Du point de vue de l'économie de la santé, du droit et de l'éthique, il faut examiner la pratique de la hiérarchisation des priorités des mesures et critères médicaux de rationnement et de limitation des prestations en fin de vie. Il est bien connu que ce sont avant tout les critères d'attribution et leur application aux niveaux macro, méso et micro qui font l'objet de débats normatifs. Face aux nouveaux médicaments très coûteux, mais d'une efficacité souvent partielle, il faut se demander dans quelle mesure les analyses médico-économiques relatives au rapport coûts-efficacité des traitements peuvent ou doivent jouer un rôle lors des décisions prises en fin de vie. Il importe par ailleurs de clarifier quelles prestations devraient être prises en charge par la couverture médicale de base dans le domaine des soins palliatifs et préciser les limites du financement, par exemple en ce qui concerne l'accompagnement spirituel, social et psychologique des personnes en fin de vie.

Réglementations normatives dans le contexte culturel

De toute évidence, les comportements forgés par la culture et les normes sociales jouent un rôle important lors de l'évaluation de situations difficiles exigeant la prise de décision. Le contexte européen présente par exemple différents points de vue sur l'interruption de la respiration artificielle, l'arrêt de l'alimentation artificielle chez les patientes et patients en coma vigile, le retrait thérapeutique chez les nouveaux-nés très gravement handicapés, l'assistance au suicide ou le meurtre médical sur demande, autorisé dans les pays du Benelux (cf. chapitre 4.2). Du point de vue de l'anthropologie culturelle, il serait intéressant d'examiner dans quelle mesure les différentes réglementations normatives résultent d'interprétations culturelles (cf. chapitre 4.4). Une question éthique et juridique se pose également quant à la dynamique des réglementations normatives, engendrée par la mobilité moderne et la migration des médecins et du personnel soignant d'une part et des patientes et patients en fin de vie d'autre part. Un point central, étroitement lié aux concepts culturels, concerne la définition de ce qui peut ou doit être considéré comme futile ou inutile, lorsqu'il est question de mesures médicales appliquées en fin de vie. Il serait intéressant de pouvoir

fonder scientifiquement les critères d'évaluation concernant l'inutilité ou, inversement, l'opportunité des traitements en fin de vie.

4.4 Modèles culturels et idéaux sociaux

Une réflexion sociale est en cours depuis plus de deux décennies au sujet du décès et de la mort, qui vient contredire la thèse longtemps soutenue du refoulement social et de la tabouisation du décès et de la mort. Le décès a en quelque sorte été « découvert » ou est en train de l'être. Les éléments distinctifs propres à la « mise en discours » de la mort et à la standardisation ou à l'institutionnalisation sociale qui l'accompagne sont placés au centre du quatrième thème prioritaire, auquel un budget de 2,5 millions de francs est alloué. Les dimensions décrites ci-dessous sont étroitement liées.

La création de sens

L'individu se sent laissé seul avec la mort au sein d'une société qui ne connaît plus les interprétations partagées par tous. Un vide relatif a pris la place de la religion, tandis que les églises ont pour l'essentiel perdu leur fonction : donner du sens. Face à la levée de tabou qui vient d'être mentionnée, il faut se demander quelles interprétations prennent ou ont pris la place des champs sémantiques religieux traditionnels, lorsqu'il est par exemple question du sens de la souffrance et de la mort. Dans quelle mesure l'idée de la « mort comme fin » a-t-elle relégué au second plan l'idée de la « mort comme passage » ? L'intérêt portera notamment sur la redécouverte et la réintégration de la dimension spirituelle au sein de la médecine moderne, dont le rôle est essentiel pour la compréhension que les soins palliatifs ont d'eux mêmes.

Modèles culturels

Ces dernières décennies, on a assisté à l'émergence de divers modèles culturels relatifs à une bonne et une mauvaise mort, tandis que se fait occasionnellement entendre une revendication portant sur un nouvel « art du décès ». Quels sont les concepts culturels et interprétations collectives caractérisant ces images ? La vision idéale d'une « mort naturelle » se révèle par exemple intéressante, car elle est souvent considérée comme le pendant d'une mort inhumaine qui suit le recours à des moyens médicaux modernes. À l'heure actuelle, on accorde également une grande importance à l'idéal d'une mort « autodéterminée ». Si la question porte d'une part sur la relation entre la conception de mort autodéterminée et les processus sociaux d'individualisation, il faut également s'interroger sur le lien existant entre l'évaluation modifiée du suicide chez les personnes âgées (« standardisation » du suicide au sein de ce groupe) et l'idée de mort autodéterminée.

Standardisation sociale

Les modèles culturels se retrouvent dans les normes sociales, tandis que ces dernières apparaissent dans les guides, font l'objet d'une diffusion médiatique et peuvent caractériser directement la pratique de l'accompagnement de fin de vie. Une institutionnalisation de la mort se profile. Dans quelle mesure une attente sociale s'impose-t-elle ici, d'après laquelle le décès devrait s'accompagner d'un processus de croissance personnelle et/ou les personnes mourantes devraient franchir certaines phases ? Il est particulièrement intéressant de se pencher sur les normes qui se propagent dans le contexte des soins palliatifs : À quelles conceptions prévues fait-on référence ici ? Qu'est-ce qu'un « bon » processus de mort ? Quelles sont les images, identités et politiques corporelles qui se forment à proximité des institutions de soins palliatifs se trouvant sous l'influence de nouvelles normes de la mort ? La plupart du temps, bien mourir signifie mourir de manière consciente, ce qui revient à s'interroger sur les normes qui entrent en vigueur lors des processus de décès sans être vécues consciemment.

5. Stratégie de la recherche : lignes directrices

Tous les projets de recherche doivent étudier la situation des personnes en fin de vie en Suisse et laisser entrevoir une contribution scientifique permettant d'atteindre l'objectif du PNR « Fin de vie ». En outre, les projets doivent se conformer aux lignes directrices suivantes en matière de stratégie de la recherche :

Caractère multidisciplinaire ou interdisciplinaire

Les projets de recherche doivent dans la mesure du possible intégrer différents accès à la problématique choisie, c'est-à-dire fonctionner de manière multidisciplinaire. Là où cela est approprié, ils doivent être conçus de manière interdisciplinaire en prévoyant une méthodologie transdisciplinaire.

Coopérations inter-projets et prise en considération des données existantes

Les coopérations au niveau international et avec d'autres projets sont souhaitées, qu'ils fassent partie ou non du PNR 67. Dans tous les cas, il sera nécessaire de vérifier si des données ou résultats importants existent déjà, provenant d'autres projets concernant les décisions et pratiques appliquées en fin de vie et la recherche en soins palliatifs. À titre d'exemple, il faut mentionner la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2012 » ou les études internationales telles que Euronic, Ethicus, Eureld, Prisma, Euro Impact ou Opcare 9. Une étroite collaboration devra éventuellement être prévue avec l'Office fédéral de la statistique (OFS) ou l'Observatoire suisse de la santé (Obsan).

Perspectives englobant plusieurs thèmes prioritaires

Les projets qui choisissent et combinent les aspects de plusieurs thèmes prioritaires du programme (cf. chapitre 4) sont les bienvenus. De même, une coopération entre les projets qui reprennent les sujets de différents thèmes prioritaires serait intéressante, lors du traitement d'objets de recherche complémentaires.

Designs de recherche comparatifs

Sont souhaités des designs de recherche systématiquement comparatifs, traitant par exemple de l'accès aux soins en fin de vie (distinct selon les régions), des différents déroulements du décès (liés à certaines interventions) ou de la pratique de la prise de décision en comparaison avec l'étranger. La situation en Suisse offre des conditions favorables qui permettent d'explorer les différences culturelles relatives à la pratique et aux conceptions en rapport à la fin de vie.

Perspective diachronique et études longitudinales

Le PNR 67, conçu pour une durée maximale de cinq ans, permet également des analyses de conception diachronique ainsi que des études longitudinales. À titre d'exemple, il serait intéressant de réaliser des études d'intervention ou portant sur les évolutions de l'assistance au suicide et d'autres décisions controversées prises en fin de vie. Une répétition de l'étude Eureld est par exemple souhaitable pour permettre la comparaison des développements en Suisse et dans d'autres pays européens. Des études de design longitudinal portant sur l'accès aux soins palliatifs ou la modification des conceptions d'une bonne mort sont également envisageables.

Promotion de la relève scientifique et mise en place des structures de recherche

Le PNR 67 souhaite renforcer les compétences scientifiques et par conséquent la relève académique et scientifique dans le domaine de la recherche consacrée à la fin de vie et aux soins palliatifs. Sont souhaités des projets qui accordent une attention particulière à cet aspect, en permettant par exemple des projets de dissertations ou en renforçant les structures et plateformes fondamentales de la recherche.

6. Utilité pratique et public cible

L'utilité pratique du PNR 67 « Fin de vie » est de fournir les bases qui assisteront les autorités, la politique, les groupes professionnels et les institutions privées et publiques, lors de décisions proches et d'évolutions touchant la fin de vie. Les connaissances produites dans le cadre du PNR 67 doivent également contribuer à objectiver le débat public relatif à la fin de vie. Par ailleurs, il s'agit de renforcer la recherche en Suisse consacrée à la fin de vie et aux soins palliatifs au-delà du PNR 67.

C'est pourquoi le PNR 67 « Fin de vie » s'adresse en particulier aux groupes suivants :

- _ chercheurs en Suisse dans les disciplines abordées ;
- _ programmes et institutions de recherche de premier plan à l'étranger ;
- _ parlementaires concernés par la question ;
- _ partis politiques en Suisse ;
- _ autorités fédérales, cantonales et communales concernées par la question ;
- _ institutions et organisations de la santé (entre autres H+, Curaviva, l'Association suisse des services d'aide et de soins à domicile, OdASanté) ;
- _ institutions et organisations qui s'impliquent dans l'accompagnement de fin de vie (notamment les églises, les maisons de soins palliatifs et Voluntas) ;
- _ groupes professionnels concernés et leurs associations et sociétés (notamment l'ASI-SBK, l'Association pour les sciences infirmières APSI, l'ASSM, la FMH) ;
- _ associations de patients et, entre autres, organisations qui représentent les intérêts des personnes en fin de vie (notamment Exit, Dignitas et la Ligue suisse contre le cancer) ;
- _ institutions de formation prégraduée, postgraduée et continue concernées ;
- _ médias et public intéressé.

7. Exécution du programme

La durée du PNR 67 « Fin de vie » est fixée à cinq ans. Des projets sélectionnés d'une durée maximale de 36 mois seront réalisés au cours de la première phase. La deuxième phase servira à l'approfondissement et à l'élargissement de certains domaines. Pour ce faire, des projets pourront être prolongés sur invitation du comité de direction, à la manière d'un « bonus of excellence ». Les études d'intervention peuvent également solliciter une extension de la durée de fonctionnement au-delà de 36 mois, lorsque la situation le justifie.

En cas d'éventuelles lacunes présentées par le sujet, le comité de direction peut ouvrir une deuxième mise au concours complémentaire ad hoc pendant les deux phases.

8. Procédure de dépôt des requêtes et sélection des projets

Le plan d'exécution ainsi que les formulaires, règlements et directives pour le dépôt d'un projet via le portail *mySNF* sont disponibles sur le site web www.fns.ch.

Pour le PNR 67, la procédure de dépôt des requêtes a lieu en deux étapes : les esquisses de projet sont soumises dans un premier temps ; les requêtes seront envoyées dans un deuxième temps et après invitation.

Les esquisses et la requête doivent être soumises par voie électronique via le portail web *mySNF*. Afin de pouvoir utiliser *mySNF*, un enregistrement préalable sur la page d'accueil de *mySNF* (<https://www.mysnf.ch>) est nécessaire. Les comptes d'utilisateurs déjà activés sont valables et donnent un accès illimité dans le temps à tous les instruments d'encouragement du FNS. Les nouveaux comptes d'utilisateurs doivent être sollicités au plus tard deux semaines avant le délai de dépôt afin de pouvoir soumettre électroniquement les documents en temps voulu. L'envoi des documents par courrier postal n'est possible que dans des cas exceptionnels après accord de la coordinatrice du PNR 67.

Les esquisses et les requêtes sont à envoyer en allemand ou en français, lorsque cela est approprié, en tenant compte du projet de recherche. Le comité de direction attend que les esquisses et requêtes soient soumises en anglais, sauf arguments relatifs au contenu et motivés par l'objet de la recherche. Pour des raisons d'évaluation, la langue choisie pour l'esquisse doit être conservée pour la requête. La durée du PNR 67 est fixée à 60 mois. La durée des projets de recherche pris séparément est limitée à 36 mois ; des exceptions fondées sont possibles dans le cas des études d'intervention. Les décisions concernant les éventuelles prolongations de projets ne seront prises qu'au cours du programme.

Le dépôt d'esquisses dans le cadre d'un groupement de projets est possible. Il faut toutefois veiller à ce que ces esquisses puissent être évaluées comme des esquisses individuelles indépendantes. Elles seront évaluées séparément et doivent de ce fait contenir toutes les informations pertinentes.

La collaboration avec des groupes de recherche internationaux est souhaitée : lorsqu'une valeur ajoutée, impossible sans coopération étrangère, peut être obtenue, ou quand la recherche suisse peut être enrichie au niveau de la méthode et du contenu par un apport étranger. Les décisions quant à un éventuel (co)financement avec des projets de recherche étrangers seront prises au cas par cas. Le « Wissenschaftsfonds Österreich » (FWF) est intéressé par le processus « Lead Agency » dans le cadre du PNR 67 ; la « Deutsche Forschungsgemeinschaft (DFG) » a décidé de ne pas participer au PNR 67.

8.1 Esquisses

Les esquisses doivent être déposées au plus tard le 20.5.2011. Les esquisses doivent présenter un résumé du projet de recherche prévu et contenir les informations suivantes :

Données à saisir directement via le portail *mySNF* :

- _ Données de base et résumé
- _ Collaboration sur le plan national et international
- _ Budget : estimation des coûts en personnel et matériel

Les documents suivants sont à télécharger au format PDF sur le portail *mySNF* :

- _ Description du projet
 - Thème, but du projet
 - État de la recherche
 - Plan de recherche : problématiques et méthodologie
 - Calendrier et étapes-clés
 - Utilité escomptée et possibilités de valorisation des résultats
 - Liste des cinq publications principales dans le domaine de l'esquisse
 - Liste des cinq publications principales de la requérante ou du requérant et de son équipe

Pour la description du projet, il faut utiliser le modèle mis à disposition sur *mySNF* ; elle ne doit pas dépasser six pages A4, y compris la page de garde.

_ Curriculum vitæ succinct pour chaque requérante et chaque requérant de deux pages A4 maximum. Les C.V. plus longs ne seront pas retenus.

Le comité de direction prend la décision finale en ce qui concerne l'invitation à soumettre les requêtes. En cas de besoin, il fait appel à des experts étrangers pour la prise de décision. Les critères de sélection mentionnés ci-dessous s'appliquent. Les décisions négatives concernant les esquisses de projet seront communiquées aux auteurs sous forme de décision.

8.2 Requêtes

Lors d'une deuxième étape, les auteurs dont l'esquisse aura été évaluée favorablement seront invités à soumettre une requête de recherche. Lorsque le comité de direction identifie un besoin de coordination entre les projets, il en informe les requérants concernés lors de l'invitation à soumettre une requête et leur demande le cas échéant de collaborer. Les requêtes de recherche doivent être soumises via le portail *mySNF*, conformément aux directives du Fonds national suisse.

Le comité de direction décide, sur la base de diverses évaluations (interne, nationales et internationales), quelles requêtes de recherche seront soumises pour approbation ou rejet au Conseil de la recherche (division IV ; Présidence).

Il faut faire une demande de déblocage du subside pour les projets acceptés dans un délai de quatre mois à partir de la date de la décision.

8.3 Critères de sélection

L'évaluation des esquisses et des requêtes se fait sur la base des critères suivants :

- _ **Qualité scientifique** : La théorie, la problématique abordée par la recherche, le design de recherche ainsi que la méthode doivent être exposés de manière intelligible. Les projets doivent correspondre au niveau actuel des connaissances et aux standards scientifiques internationaux de la recherche.
- _ **Originalité scientifique** : Les projets doivent présenter une composante innovante par rapport à la recherche en cours ou déjà réalisée.
- _ **Titre scientifique** : Les personnes qui soumettent les esquisses et les requêtes doivent apporter la preuve de leur compétence scientifique dans leur discipline et remplir les conditions personnelles et formelles nécessaires (cf. Règlement du Fonds national suisse relatif aux octrois de subsides). La preuve de la compétence scientifique est attestée en particulier par une activité de recherche réalisée avec succès ainsi que des publications nationales et internationales pertinentes de grande qualité.
- _ **Conformité aux buts du programme** : Les projets doivent être conformes aux thèmes scientifiques prioritaires décrits dans le plan d'exécution et s'inscrire dans le cadre général du PNR 67.
- _ **Faisabilité** : La faisabilité de l'étude proposée doit être convaincante (par ex. faisabilité sur le plan éthique, disponibilité ou accès aux données, questions relatives au recrutement, faisabilité dans le temps).
- _ **Caractère multidisciplinaire ou interdisciplinaire** : Les projets dont les problématiques intègrent différents accès au niveau des disciplines ou qui exigent une approche transdisciplinaire sont souhaités. Il est nécessaire d'exposer la manière dont la collaboration multidisciplinaire ou interdisciplinaire est assurée.
- _ **Application et valorisation** : L'importance accordée à la valorisation est un élément central des programmes nationaux de recherche. Les projets dont il est prouvé qu'ils sont clairement orientés vers la pratique seront donc considérés comme prioritaires.
- _ **Personnel et infrastructure** : Les travaux doivent pouvoir être réalisés dans un cadre adéquat au niveau de l'infrastructure et du personnel.

La division IV du Secrétariat du FNS effectue un examen des critères formels avant de procéder à l'expertise du contenu (cf. Règlement des subsides du FNS). Les esquisses et requêtes ne remplissant pas les critères formels ne seront pas soumises à une expertise.

8.4 Planning

Le calendrier du PNR 67 est le suivant :

Mise au concours public	16 février 2011
Dépôt des esquisses de projet	20 mai 2011
Invitation à soumettre des requêtes de recherche	Fin août 2011
Date limite des soumissions de requêtes de recherche	1 Décembre 2011
Décision relative aux requêtes de recherche	Février 2012
Début des recherches	Avril 2012

Le PNR 67 dispose d'une enveloppe financière de 15 millions de francs. Les moyens disponibles seront probablement répartis entre les différentes activités comme suit :

Thème prioritaire 1	CHF 4,5 millions
Thème prioritaire 2	CHF 3,5 millions
Thème prioritaire 3	CHF 2,5 millions
Thème prioritaire 4	CHF 2,5 millions
Valorisation et administration	CHF 2,0 millions

8.5 Contacts

Pour toute question d'ordre général concernant la procédure de dépôt des requêtes et d'évaluation ou le PNR 67, veuillez prendre contact avec la coordinatrice du programme Stephanie Schönholzer à l'adresse nfp67@snf.ch ou au numéro 031 308 23 40.

Le contact pour les questions financières est le directeur financier de la division IV Marcel Schneider (mschneider@snf.ch ou 031 308 21 05).

9. Acteurs

Comité de direction

Markus Zimmermann-Acklin, Dr., Département de Théologie morale et d'Éthique, Université Fribourg (Président)

Luc Deliens, Prof. Dr., End-of-life Care Research Group, Vrije Universiteit Brussel, Belgium and Institute for Health and Care Research of Vrije Universiteit Medical Center and Vrije Universiteit Amsterdam, The Netherlands

Stefan Felder, Prof. Dr., Wirtschaftswissenschaftliches Zentrum, Université de Bâle

Silvia Käppeli, PD Dr. Dr., Zentrum für Entwicklung und Forschung Pflege, Hôpital universitaire de Zurich

Sophie Pautex, PD Dr., Equipe Mobile Antalgie et Soins Palliatifs, Département 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. PD, Pädagogische Hochschule Bern et Institut de Sociologie, Université de Berne

Brigitte Tag, Prof. Dr. iur. utr., Lehrstuhl für Strafrecht, Strafprozessrecht und Medizinrecht, Université de Zurich

Déléguée de la division recherche orientée du Conseil de la recherche du FNS

Jürg Steiger, Prof. Dr., Klinik Transplantationsimmunologie und Nephrologie, Hôpital universitaire de Bâle

Coordinatrice du programme

Stephanie Schönholzer, Dr., Fonds national Suisse (FNS), Berne

Chargé du transfert de connaissances

Mathis Brauchbar, advocacy AG, Zurich

Observateur de l'administration fédérale

Herbert Brunold, Service Evaluation et recherche, Office fédéral de la santé publique (OFSP), Berne

Pour le Secrétariat d'État à l'éducation et à la recherche (SER), Berne

Claudine Dolt, Dr.