



Portrait du Programme national de recherche (PNR 67) 

Fin de vie



FONDS NATIONAL SUISSE
DE LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE

Impressum

Décembre 2013

Éditeur

Programme national de recherche PNR 67

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

Rédaction
advocacy ag

Graphisme
Driven GmbH, Zurich

Illustrations
Hanspeter Hofmann, Bâle

PNR 67

Portrait du Programme national de recherche (PNR 67) 

Fin de vie

Sommaire

5 Éditorial

Comment voulons-nous mourir ?

6 Aperçu

Mieux comprendre la dernière phase de la vie

8 Direction du programme et axe temporel

11 Recherche dans le module 1 : Déroulements du décès et offres de soins

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

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

14 Hors de prix ? Valeur des traitements médicaux en fin de vie

15 Différences régionales de traitement médical en fin de vie

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

17 Mourir au début de la vie

18 Accès aux soins palliatifs des patients avec une atteinte pulmonaire obstructive

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

20 Les proches soignants face aux situations critiques en fin de vie

21 Compétences communicationnelles dans la prise en charge de patients en fin de vie

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

23 Comment les personnes atteintes de démence sévère traversent-elles la dernière phase de leur vie

25 Recherche dans le module 2 : Décisions, motifs et attitudes

26 Décisions en fin de vie de grands prématurés en Suisse

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

28 Décisions en fin de vie en oncologie pédiatrique

29 Facteurs de décision de transfert en unité de soins intensifs

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

- 31 Désirs de mort chez les personnes gravement malade
- 32 Décisions médicales en fin de vie : fréquence et tendances en Suisse
- 33 Dépenses en fin de vie du point de vue économique
- 34 Planifier la fin de vie (Advance Care Planning)
- 35 Prise de décisions dans les soins palliatifs assurés par le médecin de famille
- 36 Comprendre le désir de mort chez les résidents d'EMS

39 Recherche dans le module 3 : Réglementations et propositions d'action

- 40 Autodétermination en fin de vie – un droit ou un devoir ?
- 41 L'incapacité de discernement en fin de vie et son évaluation
- 42 Réglementation légale en fin de vie – où l'État doit-il intervenir ?
- 43 Décès autodéterminés ? Assistance au suicide et autonomie

45 Recherche dans le module 4 : Modèles culturels et idéaux sociaux

- 46 Comment les adolescents surmontent-ils le décès d'un de leurs parents ?
- 47 Ses de la vie, spiritualité et valeurs chez les personnes en fin de vie
- 48 Imagination et communication de la confiance en fin de vie
- 49 Fin de vie en prison – contexte juridique, institutions et acteurs
- 50 Religiosité alternative et ses conséquences en fin de vie
- 51 Fin de vie et diversité dans les résidences pour personnes âgées

52 Informations

Comment voulons-nous mourir ?

Le progrès médical et la prospérité croissante ont contribué au fait qu'aujourd'hui, la plupart des personnes décèdent en Suisse à un âge avancé. Une conséquence des multiples possibilités médicales est la difficulté actuelle à prendre les bonnes décisions avec une influence bénéfique sur le déroulement de la dernière phase de la vie. Lorsque des personnes sont aujourd'hui confrontées au décès imminent d'un proche ou réfléchissent à leurs conceptions de la fin de vie, il s'agit souvent moins de lutter contre la mort imminente que de la question de ce qui peut contribuer au « bien mourir » ou tout au moins rendre le décès le plus supportable possible.

De ce fait, les processus qui se déroulent au cours de la dernière phase de la vie se sont fortement modifiés ces dernières années et, avec eux, nos conceptions de ce qu'est le « bien mourir ». Afin de mieux comprendre ces modifications, il est important d'en savoir plus sur la fin de vie en Suisse. Qu'en est-il de la prise en charge des personnes en fin de vie ? Comment et par qui les décisions sont-elles prises aujourd'hui ? Quels sont en fin de vie les nouveaux enjeux pour une médecine par laquelle presque tout est possible ? Quand une personne a-t-elle aujourd'hui le « droit » de mourir ? – Autant de questions qui se trouvent au centre du Programme national de recherche 67 « Fin de vie ».

La recherche doit permettre d'élaborer des connaissances servant à définir des orientations et des actions dans un domaine qui, depuis quelques années, est aussi devenu un sujet qui préoccupe l'opinion publique. Fondamentalement, il s'agit d'acquérir des connaissances sur la prise en charge des personnes en fin de vie en Suisse et d'élaborer des bases solides de manière à optimiser la pratique médicale et à faciliter les processus politiques.

Les projets du PNR 67 traitent de thèmes clés aussi variés que les coûts des soins en fin de vie, le rôle des

directives anticipées, la mise en place de services de soins palliatifs, la pratique de l'assistance au suicide, les personnes en fin de vie atteintes de démence, les proches aidants entre monde du travail et accompagnement de fin de vie. Ces thèmes touchent à des décisions individuelles, mais aussi économiques, médicales, juridiques et politiques qu'il s'agit d'étudier de plus près d'un point de vue scientifique.

Cette recherche ne peut réussir que si elle satisfait à des critères scientifiques rigoureux, porte son regard au-delà des frontières entre les disciplines et les pays et travaille de manière ciblée. Elle doit contribuer à donner des réponses sociopolitiques adéquates à la question de savoir comment nous voulons mourir.



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 dernière phase de la vie

Dans le cadre de 33 projets au total, le Programme national de recherche 67 se penche sur la « fin de vie » en Suisse. Les problématiques principalement étudiées sont les soins aux personnes en fin de vie et les décisions prises au cours de la dernière phase de la vie. De plus, les réglementations juridiques et les directives éthiques ainsi que les conceptions du « bien mourir » sont également examinées.

Tandis que par le passé, la mort était souvent un sujet tabou dans la société, la fin de vie est devenue ces dernières années une thématique qui intéresse de plus en plus l'opinion publique. Les directives anticipées, l'accès aux soins palliatifs, l'assistance au suicide, la prise en charge de proches en fin de vie ou les décisions au sujet de traitements à la dernière phase de la vie sont des sujets qui préoccupent aujourd'hui de nombreuses personnes et institutions. Les débats sur ces sujets s'articulent autour de conceptions et idéaux divers quant à ce que pourrait être le « bien mourir ».

Le Programme national de recherche 67, lancé par le Conseil fédéral en 2010, doit aider à mieux comprendre les modifications et les nouveaux besoins qui se font jour en rapport avec la fin de vie. Le Conseil fédéral a débloqué 15 millions de francs pour la réalisation du programme.

Les résultats de recherche doivent identifier les lacunes de la prise en charge et les situations problématiques à cet égard et proposer aux personnes touchées ainsi qu'aux équipes soignantes des bases utiles pour leurs décisions. De plus, il s'agit d'élaborer des suggestions d'adaptation des règles juridiques et de réfléchir aux implications éthiques. Enfin, un autre but est de mieux comprendre les changements sociétaux qui ont un impact sur la perception de la fin de vie. Ce faisant, le PNR 67 a pour but d'approfondir et de renforcer les compétences scientifiques dans le domaine de la recherche sur la fin de vie en Suisse.

Recherche sur quatre grands axes thématiques

Les 33 projets du programme portent sur différents aspects thématiques de la fin de vie et les étudient sous différentes perspectives en fonction de la discipline. Ils sont répartis entre quatre modules. Comme on manque actuellement de connaissances sur les soins aux personnes en fin de vie et sur la prise de décision, les deux

premiers des modules suivants sont particulièrement importants :

- « Déroulements du décès et offres de soins » : il s'agit d'évaluer la situation actuelle de la prise en charge en Suisse ainsi que d'étudier des mesures concrètes destinées à l'améliorer.
- « Décisions, motifs et attitudes » : ce module vise à mieux comprendre et évaluer les pratiques et décisions actuelles en fin de vie et à les structurer de manière plus adéquate.
- « Réglementations et propositions d'action » : ces projets cherchent à vérifier si les réglementations juridiques et directives éthiques existantes conviennent encore à la pratique actuelle.
- « Modèles culturels et idéaux sociaux » : ce module étudie comment par exemple la spiritualité, la religiosité alternative ou l'origine culturelle influencent les conceptions du « bien mourir ».

Les descriptions détaillées des projets sont présentées dans les chapitres décrivant les recherches des quatre modules (à partir de la page 11). Dans la plupart des projets retenus, une coopération a lieu non seulement entre des chercheurs de différentes disciplines, mais aussi entre des institutions de différents sites ainsi qu'entre des institutions de recherche et de la pratique (voir le graphique).

Transfert de connaissances : de la recherche à la pratique

Un Programme national de recherche doit non seulement apporter des résultats de recherche de haute qualité sur un sujet présentant une importance politique, mais aussi permettre aux cercles intéressés d'accéder à ces résultats et les discuter avec ceux-ci.

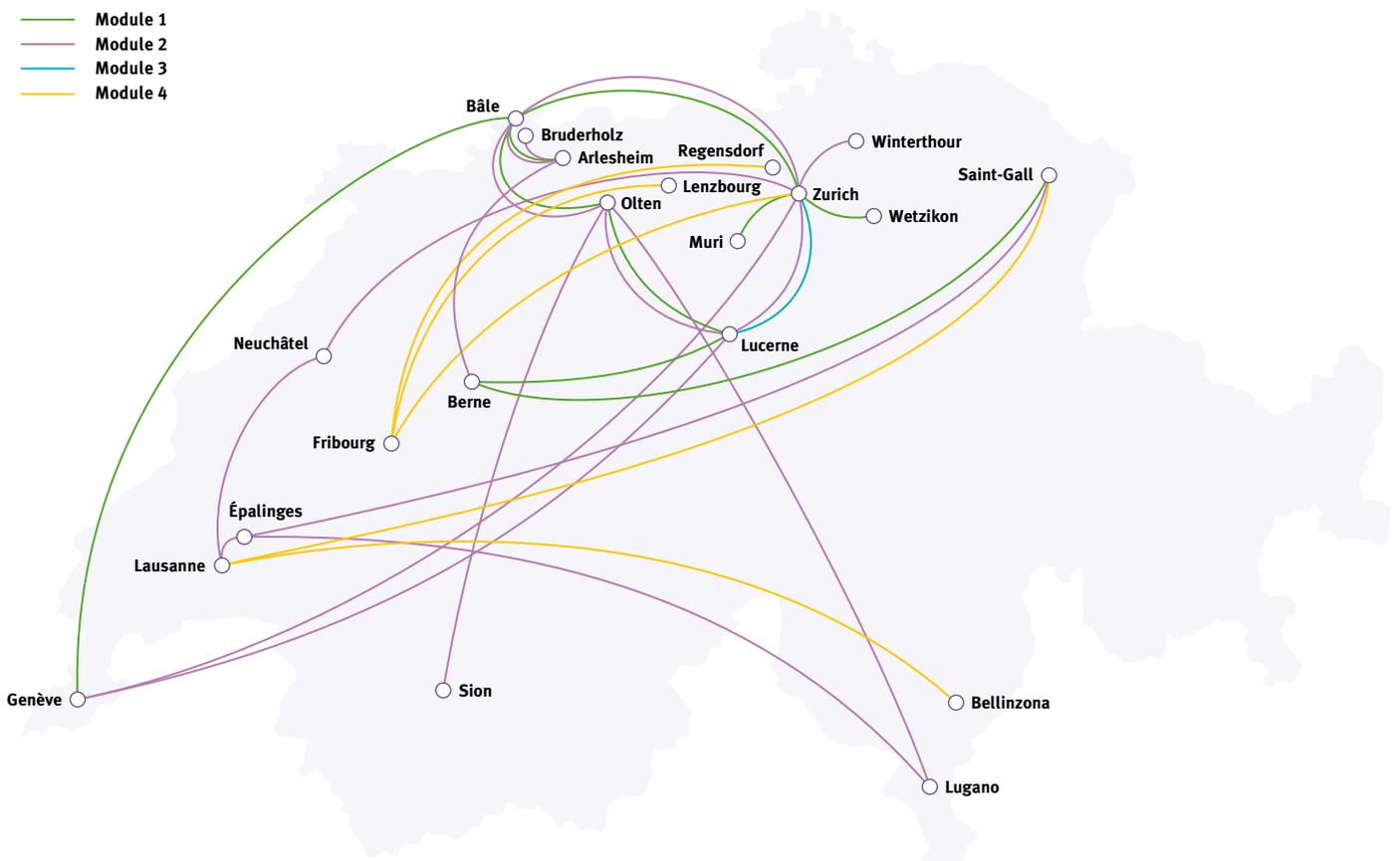
Le transfert de connaissances de ce programme vise à faire le lien entre la réflexion scientifique et les

domaines pratiques. Les groupes cibles sont principalement les décideuses et décideurs du système de santé, des milieux politiques et des groupes professionnels concernés. Dans la mesure du possible, les résultats du PNR 67 doivent en outre entrer directement dans la pratique médicale, soignante, sociale, psychologique et de l'assistance spirituelle. Les personnes touchées et les équipes soignantes doivent ainsi obtenir de meilleures bases pour les décisions et les déroulements en rapport

avec la fin de vie, que ce soit à l'hôpital, en EMS ou à domicile.

Les résultats du PNR 67 ne pourront pas résoudre directement des problèmes concrets qui se posent en rapport avec la dernière phase de la vie. Mais on peut s'attendre à ce que la thématique de la fin de vie attire plus l'attention du public et des groupes cibles mentionnés, de sorte qu'un discours important sera soutenu et encouragé sous un angle scientifique.

Coopérations nationales au sein des quatre modules du PNR 67



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



Prof. Michael Ewers
Institute pour médecine, pédagogie des soins et science des soins, Charité Universitätsmedizin Berlin, Allemagne



PD Dr Sophie Pautex
USPC, service de premier recours, Hôpitaux Universitaires de Genève



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



Prof. Ursula Streckeisen
Haute école pédagogique de Berne et Institut de sociologie de l'Université de Berne



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

Février 2011

Première mise au concours : des chercheuses et chercheurs travaillant en Suisse posent leur candidature au PNR 67 en soumettant une brève esquisse de projet

Janvier 2013

Le Conseil national de la recherche accepte six autres projets de recherche (deuxième mise au concours)



Février 2010

Le Conseil fédéral charge le Fonds national suisse de réaliser le PNR 67

Mars 2012

Le Conseil national de la recherche accepte 27 projets de recherche (première mise au concours)

Septembre 2012

Début des travaux de recherche

**Coordinatrice
du programme**



**Dr Stephanie Marie
Schönholzer**
Fonds national suisse, Berne

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



Prof. Jürg Steiger
Clinique d'immunologie de
transplantation et de néphro-
logie, Hôpital universitaire
de Bâle

**Responsable du transfert
de connaissances**



Mathis Brauchbar
advocacy ag, Zurich

**Délégué de
l'administration fédérale**



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

Été 2017

Fin des travaux de recherche

Fin 2018

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



Déroulements du décès et offres de soins

Les projets de ce module 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 (soins palliatifs) représente un défi de taille pour toutes les personnes impliquées. Ce projet l'étudie du 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.

Contexte

La majorité de la population décède au terme d'une longue maladie : tumeurs, maladies cardiaques, pulmonaires ou rénales, affections chroniques du système nerveux. Souvent, le médecin de famille joue un rôle crucial dans le suivi de la personne en fin de vie car il ou elle connaît le patient et son entourage depuis des années. Les médecins doivent faire preuve de compétences poussées dans le domaine des soins palliatifs, allant bien au-delà du traitement des symptômes en fin de vie. Les médecins de famille doivent entre autres communiquer de manière adéquate dans de telles situations, assurer le soutien émotionnel du patient et de sa famille, aider à la prise de décisions et coordonner les différents services de santé impliqués.

But

Il est prévu d'effectuer une enquête dans les trois grandes régions linguistiques de Suisse, sur la base d'entretiens et de questionnaires auprès des médecins de famille et des proches de patients décédés. Il s'agit surtout de relever la qualité du suivi médical des personnes en fin de vie. Une attention particulière sera portée à la formation et au perfectionnement des futurs médecins de famille et à la qualité des structures de prise en charge existantes. Les résultats de l'enquête devraient contribuer à formuler des suggestions concrètes pour améliorer le suivi médical palliatif des personnes en fin de vie.

Portée

Ce projet devrait permettre de détecter des lacunes dans le suivi, et surtout dans la prise en charge par les médecins de famille, des personnes en fin de vie, et de formuler des suggestions d'amélioration. L'étude vise à améliorer les soins palliatifs en Suisse.

Titre original

Conditions and Quality of end-of-life care in Switzerland – the role of GPs

Durée : 36 mois

Octroi : CHF 303'069

Numéro du projet : 139341

Responsables du projet

- Dr Klaus Bally, Institut de médecine de famille, Université de Bâle
- Prof. Bernice Simone Elger, Institut d'éthique biomédicale de Bâle (IBMB), Université de Bâle
- Dr Heike Gudat Keller, Hospiz im Park, Clinique de soins palliatifs, Arlesheim
- Dr Dagmar Haller-Hester, Unité de Médecine de Premier Recours, Faculté de Médecine, Université de Genève
- Prof. Brigitte Liebig, Institut de recherche et développement en coopération, Haute école de psychologie appliquée (FHNW)
- Prof. Thomas Rosemann, Institut de médecine de famille, Hôpital universitaire de Zurich
- Prof. Peter Tschudi, Institut de médecine de famille, Hôpital universitaire de Bâle
- Prof. Elisabeth Zemp, Institut Tropical et de Santé Publique Suisse, Université de Bâle

Contact

Dr Klaus Bally

St. Johans-Parkweg 2

4056 Basel

tél. : +41 61 321 77 44

e-mail : klaus.bally@unibas.ch

Le suicide assisté : évolution au cours des 30 dernières années

Dès 1918, le Conseil fédéral suisse a décidé que l'assistance au suicide ne devrait pas être passible de peine si le mobile n'était pas égoïste. 24 ans plus tard, cette décision entrait dans l'article 115 du Code pénal et encore 40 ans plus tard, les premières organisations d'assistance au décès étaient créées.

Contexte

Le nombre de personnes qui meurent par suicide assisté a triplé au cours des dix dernières années. Ce chiffre va probablement continuer à augmenter, même si on manque de données précises à ce sujet. Afin de mieux comprendre l'évolution du suicide assisté, on a besoin de plus d'informations sur les facteurs d'influence et les motivations. Ces connaissances sont très importantes dès lors qu'il s'agit de prendre des décisions politiques.

But

Ce projet vise à fournir un aperçu de la période couvrant les 30 dernières années, c'est-à-dire depuis la création des premières organisations d'assistance au décès en Suisse. Ceci permettra de déterminer la dynamique du suicide assisté. Le projet entend révéler les différences régionales ainsi que les différences entre les organisations d'assistance au décès pour ce qui est de la manière de procéder, de la documentation et des clientes et clients. Ceci permettra d'identifier des facteurs ayant influencé l'évolution du suicide assisté. De plus, le projet étudiera les motivations de la clientèle au suicide assisté, de manière à en déduire des mesures préventives dans le cadre des soins palliatifs. Le projet analysera a posteriori et évaluera statistiquement tous les documents archivés dans les instituts suisses de médecine légale et relèvera à l'aide d'un formulaire conçu pour l'étude tous les suicides assistés ayant lieu à partir du début du projet.

Portée

Les résultats de cette étude fourniront un aperçu de l'état actuel, passé et à venir de l'évolution du suicide assisté en Suisse et pourront être utilisés comme base pour approfondir les débats et les décisions.

Titre original

Assisted suicide in Switzerland – a detailed national survey over the past 30 years

Durée : 36 mois

Octroi : CHF 230'493

Numéro du projet : 139240

Responsables du projet

- Dr Christine Bartsch, Service de médecine légale et d'imagerie, Institut de médecine légale de l'Université de Zurich
- PD Dr Thomas Reisch, Clinique universitaire de psychiatrie, Berne

Coopérations institutionnelles

- Institut de psychologie appliquée, Département des sciences médicales, UMIT – Université privée, Autriche
- Instituts de médecine légale en Suisse
- Clinique de psychiatrie sociale et de psychiatrie générale, Zurich
- Institut de médecine sociale et préventive, Université de Zurich

Contact

Dr Christine Bartsch

Institut für Rechtsmedizin Universität Zürich
Abteilung Forensische Medizin und Bildgebung
Winterthurerstrasse 190/52

8057 Zürich

tél. : +41 44 635 56 06

e-mail : christine.bartsch@irm.uzh.ch

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

Combien coûtent les mesures destinées à prolonger la vie des mourants et combien notre société est-elle disposée à les payer ? À l'aide d'une expérience sur la disposition de la population suisse à payer pour des traitements médicaux en fin de vie, ce projet s'efforce de répondre à cette question et à d'autres encore.

Contexte

Combien de traitements médicaux de peu d'utilité sont-ils appliqués avant un décès ? Quel est le prix acceptable pour des mesures destinées à prolonger la vie ? Et que pense la population suisse des coûts et de la valeur de mesures destinées à prolonger la vie ? Ces questions sont difficiles mais il est indispensable que la société se les pose. En effet, jusqu'à un quart de l'ensemble des dépenses de santé ont lieu peu avant le décès et on peut s'attendre à ce que le progrès médical et des traitements plus intensifs fassent encore augmenter les coûts à la dernière phase de la vie. En raison du vieillissement de la population, on peut craindre que les dépenses de santé finissent par devenir inacceptables et que cela entraîne des rationnements douloureux.

But

Ce projet va réaliser une expérience sur les préférences d'un échantillon aléatoire de mille personnes. Il vise à révéler si la société approuve un plafonnement des coûts à l'approche de la mort et quel pourrait être son niveau. On proposera aux volontaires des modèles d'assurance qui se différencient par exemple par l'exclusion de médicaments particulièrement onéreux pour des maladies graves. On en déduira la disposition à payer de groupes démographiques prédéfinis et de la société dans son ensemble. De plus, l'équipe de recherche va étudier les coûts occasionnés au cours de la dernière année de vie de 70'000 personnes décédées, en fonction de différents types de décès (p. ex. coûts à la suite d'un accident, d'une maladie de courte durée, d'une maladie chronique). On pourra ensuite déterminer comment la part de chacun de ces types de décès s'est modifiée avec le temps. Cela permettra de voir si la prise en charge médicale des personnes en fin de vie s'est renforcée ces dernières années ou si les personnes âgées en fin de vie sont aujourd'hui en meilleure santé qu'autrefois. Il s'agit-là de facteurs importants pour évaluer les dépenses de santé futures.

Portée

Les résultats fourniront une base aux débats de société sur la valeur et le bienfait de traitements médicaux onéreux à l'approche de la mort. Il serait aussi souhaitable d'élaborer d'éventuelles lignes directrices pour empêcher des rationnements dissimulés.

Titre original

Unbezahlbar ? Der Wert des Lebens und die Kosten am Lebensende aus gesellschaftlicher Sicht / Do high health care expenditures at end of life reflect preferences of the Swiss population ?

Durée : 36 mois

Octroi : CHF 255'848

Numéro du projet : 145096

Responsables du projet

- Prof. Konstantin Beck, Institut CSS de recherche empirique en économie de la santé, Lucerne
- Dr Harry Telser, Polynomics, Olten
- Dr Viktor von Wyl, Institut CSS de recherche empirique en économie de la santé, Lucerne

Contact

Prof. Konstantin Beck

CSS Institut für empirische Gesundheitsökonomie

Tribtschenstrasse 21

6002 Luzern

tél. : +41 58 277 11 11

e-mail : konstantin.beck@css-institut.ch

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 la vie de personnes décédées. Les différences régionales pourraient indiquer une prise en charge médicale excessive ou insuffisante à cette phase de la vie.

Contexte

Des enquêtes réalisées dans plusieurs pays montrent que l'ampleur des traitements médicaux dans la dernière phase de la vie peut varier fortement d'une région à l'autre. Les différents modèles de traitement ne reflètent pas seulement les besoins réels des patients et de leurs proches, mais surtout des différences structurelles de l'offre, c'est-à-dire des différences régionales de disponibilité des hôpitaux, médecins et établissements médico-sociaux. Cela permet de supposer que le traitement de patients se trouvant dans une phase de leur vie particulièrement sensible n'est pas toujours adéquat.

But

Il s'agit, dans le cadre de cette étude, de documenter la répartition régionale en Suisse des traitements en fin de vie et d'identifier les causes éventuelles de différences entre les modèles de traitement. L'unité géographique retenue pour cette étude est le périmètre de compétences des hôpitaux. Ce procédé permet d'opérer une documentation des ressources régionales et de leur utilisation en fonction de la population (nombre d'hôpitaux, de médecins, d'appareils, etc. pour 1000 habitants), indépendamment des frontières administratives ou autres. Les données des assurances-maladie permettent de retracer les chemins cliniques suivis par les personnes au cours des douze derniers mois de leur vie, que ce soit dans le secteur ambulatoire, les hôpitaux, les foyers pour personnes âgées ou les EMS. Cela permettra de déterminer individuellement les différences régionales d'intensité de traitement et les coûts qui y sont liés et de les mettre en rapport avec l'offre de prestations disponible dans les régions.

Portée

Les résultats devraient contribuer à offrir aux personnes en fin de vie le meilleur traitement médical possible, tout en assurant une prise en charge efficace et en veillant à l'égalité des droits.

Titre original

Regional and temporal variation in end of life care in Switzerland

Durée : 36 mois

Octroi : CHF 336'903

Numéro du projet : 139333

Responsables du projet

- Prof. André Busato, Institut de médecine sociale et préventive (IMSP), Université de Berne (décédé en novembre 2013)
- Prof. Andreas Stuck, Unité de gériatrie, Hôpital de l'Île, Berne
- Prof. Matthias Egger, Institut de médecine sociale et préventive (IMSP), Université de Berne
- Prof. David C. Goodman, The Dartmouth Institute for Health Policy and Clinical Practice, Lebanon, NH, États-Unis

Contact

Prof. Matthias Egger

Universität Bern

Institut für Sozial- und Präventivmedizin (ISPM)

Finkenhubelweg 11

3012 Bern

tél. : +41 31 631 35 55

e-mail : egger@ispm.unibe.ch

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

Traiter et éclaircir à l'avance les questions de fin de vie peut avoir un effet positif sur la qualité de la dernière phase de la vie. Ce projet étudie, dans le cadre d'une étude randomisée, l'impact d'un processus structuré visant à éclaircir à l'avance des questions en suspens.

Contexte

Les personnes atteintes d'un cancer évolutif se posent de nombreuses questions et sont souvent soumises à un stress extrême. Les questions en suspens concernent par exemple les incapacités physiques auxquelles il faut s'attendre, ce que l'on peut faire contre son propre sentiment d'impuissance ou encore où et comment passer le temps qui reste à vivre. Les personnes atteintes d'un cancer veulent savoir quels sont les traitements médicaux disponibles, à quelles interventions elles peuvent s'attendre, de quel soutien professionnel et privé elles auront besoin et où leurs proches pourront trouver de l'aide.

But

Ce projet de recherche, intitulé étude SENS, entend étudier dans quelle mesure le fait d'aborder ces questions systématiquement à un stade précoce de la maladie permet de réduire notablement le stress, tant des patients que des proches. À l'aide d'un document, les grands domaines thématiques « SENS » sont abordés dans le cadre d'une ou plusieurs consultations auprès d'une équipe spécialisée en soins palliatifs, parallèlement au traitement oncologique habituel. La sélection pour ce processus se fait de manière aléatoire dans le cadre d'une étude randomisée. Une spécialiste en soins palliatifs aborde les questions en suspens dans le cadre de la consultation d'oncologie à l'aide du document décrit ci-dessus. Ce document est conçu comme fiche de travail sur une période relativement longue. Il se trouve en possession de la personne touchée. Les participant-e-s reçoivent chaque mois une lettre contenant un bref questionnaire sur leur bien-être, en particulier du point de vue de la qualité de vie. Ces données sont anonymisées et traitées pour l'analyse de l'étude.

Portée

La littérature fournit de bons indices que le fait d'aborder les questions et de se préparer à l'avance a non seulement une influence très positive sur la gestion de cette phase difficile de la vie, mais aussi au bout du compte sur la qualité de la vie restante, en particulier du fait de la réduction du stress. Il s'agit donc de savoir dans quelle mesure une préparation systématique, orientée vers les problèmes et combinée avec des interventions spécifiques aux tumeurs, favorise le partage des tâches en partenariat entre le patient, les proches et les professionnel-le-s. De plus, cela peut contribuer à réduire les interventions d'urgence, le manque de clarté dans la prise de décisions et les coûts inutiles.

Titre original

A structured early palliative care intervention for patients with advanced cancer – a randomized controlled trial with a nested qualitative study

Durée : 39 mois

Octroi : CHF 331'323

Numéro du projet : 145088

Responsables du projet

- Dr Steffen Eychmüller, Centre de soins palliatifs, Hôpital universitaire, Berne
- Monica Fliedner, Centre de soins palliatifs, Hôpital universitaire, Berne, Berne

Autres institutions partenaires

- Service d'oncologie et centre de soins palliatifs, Hôpital cantonal de Saint-Gall
- Oncologie médicale, Hôpital cantonal de Lucerne

Contact

Dr Steffen Eychmüller
Palliativzentrum Inselspital
Universitätsspital Bern
SWAN Haus
Freiburgstrasse 28
CH-3010 Bern
tél. : +41 31 632 50 40
e-mail : steffen.eychmueller@insel.ch

Mourir au début de la vie

Les futurs parents confrontés au diagnostic de non-viabilité de leur enfant à naître sont soumis à une épreuve énorme. Le projet vise à éclairer comment la mort de l'enfant est appréhendée par les parents touchés et les professionnels.

Contexte

Après le diagnostic de non-viabilité de leur enfant à naître, les futurs parents sont en règle générale confrontés à la décision d'interrompre prématurément la grossesse. On parle de cette décision en termes de « chosen loss » ou « lost choices », soulignant l'inéluctabilité de la perte d'un enfant désiré. Après une telle interruption de grossesse, il s'ensuit souvent des réactions de deuil, mais aussi de troubles psychiques et psychiatriques. Des études montrent qu'une prise en soins orientée vers les besoins des parents apporte soulagement et soutien pour accompagner le processus de la mort de leur enfant. Ce projet se penche sur la question des offres de prise en soins actuellement disponibles en Suisse et des adaptations qui seraient nécessaires pour orienter cette prise en soins vers les besoins et les familles.

But

Le projet vise à étudier comment la mort de l'enfant est appréhendée du point de vue des parents et des professionnels. A partir de cette construction, des recommandations seront formulées pour la mise en place d'une prise en soins interprofessionnelle. Dans cette perspective, au moins 30 parents et 30 professionnels seront interviewés.

Portée

Les résultats de ce projet contribueront à réfléchir sur la pratique actuelle, compte tenu des expériences des parents touchés et des professionnels. Sur cette base, il sera possible d'établir des recommandations permettant d'améliorer les pratiques et la coopération entre personnel de santé. In fine, il s'agit de contribuer à prévenir de graves séquelles de santé à long terme dans les familles concernées.

Titre original

Dying at life's beginning

Durée : 24 mois

Octroi : CHF 119'551

Numéro du projet : 139359

Responsable du projet

• Prof. Valerie Fleming, Département Santé,
Haute école zurichoise des sciences appliquées,
Winterthur

Contact

Prof. Valerie Fleming
Zürcher Hochschule
für Angewandte Wissenschaften
Departement Gesundheit
Technikumstrasse 9
CH-8400 Winterthur
tél. : +41 58 934 64 64
e-mail : flem@zhaw.ch

Accès aux soins palliatifs des patients avec une atteinte pulmonaire obstructive

La broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO) est une maladie pulmonaire fréquente dont l'évolution est défavorable en dépit des traitements disponibles. Les patients atteints de cette maladie ont souvent un accès limité aux soins palliatifs. L'étude vise à améliorer la qualité de vie de ces patients.

Contexte

Les patients atteints d'une BPCO avancée présentent des symptômes tels que peine à respirer, douleurs ou dépression qui sont souvent insuffisamment soulagés. Ils font par ailleurs régulièrement des décompensations respiratoires, souvent dans un contexte infectieux, qui peuvent entraîner une prise en charge médicale invasive avec une admission aux urgences, à l'hôpital ou aux soins intensifs et leur décès.

But

L'objectif de cette étude est de montrer qu'une introduction précoce de soins palliatifs spécialisés permet de diminuer cette prise en charge médicale invasive et d'améliorer la qualité de vie de ces patients. Un groupe avec prise en charge palliative précoce standardisée sera comparé à un groupe de patients qui suivra une prise en charge habituelle, sans intervention systématique d'experts en soins palliatifs.

Portées

Cette étude pourra aider à planifier au mieux l'utilisation des ressources médicales nécessaires pour une prise en charge adaptée de ces patients atteints d'une maladie chronique sévère, l'objectif étant de promouvoir la meilleure qualité de vie possible, et une meilleure concordance entre la nature des soins, en particulier aigus, et les désirs du patient.

Titre original

Introduction de soins palliatifs précoces chez des patients avec une maladie pulmonaire obstructive chronique.

Durée : 36 mois

Octroi : CHF 211'726

Numéro du projet : 145086

Responsables du projet

- Prof. Jean-Paul Janssens, Service de pneumologie, Hôpitaux Universitaires de Genève
- Dr François Herrmann, Service de gériatrie, Hôpitaux Universitaires de Genève
- Dr Catherine Weber, USPC, service de médecine de premier recours, Hôpitaux Universitaires de Genève

Contact

Prof. Jean-Paul Janssens
Service de pneumologie
Département des spécialités
Hôpitaux Universitaires de Genève
Rue Gabrielle-Perret-Gentil 4
1211 Genève
tél. : +41 22 372 95 48
e-mail : jean-paul.janssens@hcuge.ch

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.

Contexte

Le progrès médical et le vieillissement de la population ont conduit ces dernières décennies à un nombre croissant de personnes très âgées souffrant simultanément de plusieurs maladies, souvent chroniques. Ces maladies multiples entraînent fréquemment une prise en charge médicale intensive, assurée par plusieurs médecins dont chacun est spécialisé dans une de ces maladies. Il peut arriver que ces traitements médicaux ne soient souhaités ni par le patient, ni par ses proches, voire qu'ils soient peu judicieux du point de vue médical. De plus, ils entraînent des coûts de santé inutiles.

But

L'équipe de recherche étudie combien de temps les personnes âgées en fin de vie passent à l'hôpital et en EMS, quelle est l'intensité du suivi médical, où ces personnes décèdent et quels sont les facteurs régionaux, culturels, sociaux, économiques et médicaux qui déterminent leurs chemins dans les institutions médicales. L'équipe relie trois banques de données suisses : la Cohorte nationale suisse, la Statistique médicale des hôpitaux et la Statistique des institutions médico-sociales. Ceci permet de suivre le chemin parcouru par un individu à travers les institutions médicales au cours de ses dernières années de vie et d'étudier le rapport entre ce chemin et des facteurs régionaux, culturels ou autres.

Portée

Les découvertes de ce projet pourront aider à adapter le système de santé aux besoins des mourants et de leurs proches. De plus, les résultats pourront être utiles dans le débat sur une répartition judicieuse des ressources médicales.

Titre original

Multimorbidity and pathways of inpatient care at the end-of-life: a national study in Switzerland

Durée : 36 mois

Octroi : CHF 305'954

Numéro du projet : 139331

Responsables du projet

- Dr Vladimir Kaplan, Hôpital régional du Freiamt de Muri
- Dr Mathias Bopp, Institut de médecine sociale et préventive, Université de Zurich

Contact

Dr Vladimir Kaplan

Kreisspital für das Freiamt Muri

Spitalstrasse 144

5630 Muri

tél. : +41 56 675 11 11

e-mail : vladimir.kaplan@spital-muri.ch

Les proches soignants face aux situations critiques en fin de vie

En fin de vie d'une personne, les proches assurant les soins font face à des situations critiques. Le projet étudie comment ils perçoivent et gèrent ces situations. Il s'agit alors d'élaborer des mesures permettant de prévenir une hospitalisation stressante pour eux et de les soutenir dans le développement de leurs capacités pour faire face à ce type de situation.

Contexte

De nombreuses personnes en fin de vie souhaitent pouvoir passer leurs derniers jours chez elles. Les proches, connaissances et amis s'investissent souvent pour exaucer ce souhait. Cependant, nombre de personnes décèdent à l'hôpital ou en EMS parce qu'elles sont hospitalisées d'urgence peu avant de mourir. Ceci est dû essentiellement à la charge psychique et physique portée par toutes les personnes impliquées, au manque de connaissances sur la manière dont se déroule un décès, et sur comment gérer les symptômes qui l'accompagnent, mais aussi à un manque de soutien, voire à des réactions inappropriées de la part des professionnels lors de situations de crise. Le fait de voir la personne passer ses derniers jours au service de soins intensifs et non dans son environnement familial peut représenter une charge pour les proches, car ils ont le sentiment de ne pas avoir pu exaucer son vœu de mourir à son domicile.

But

Le projet examine les situations critiques qui se présentent en fin de vie de personnes soignées à domicile. Nous interrogeons les proches sur les offres et conditions cadres dont ils auraient besoin pour éviter des hospitalisations inutiles. Afin d'étudier l'influence des conditions cadres ainsi que des différences culturelles, la recherche est effectuée dans les régions de langue française et de langue allemande des cantons du Valais et de Fribourg. Des expertes et experts de différentes organisations sont interrogés. De plus, des entretiens approfondis sont réalisés avec des membres de la famille et d'autres personnes proches assurant les soins.

Portée

Les résultats serviront à élaborer des instruments et des séminaires pour appuyer et aider les proches assurant les soins ainsi que les professionnels chargés de la prise en charge de personnes en fin de vie. Cela permettra d'une part de mieux réaliser les dernières volontés des personnes en fin de vie, et, d'autre part, par une meilleure information sur la manière de gérer la situation, de soulager tant les proches que le système de santé.

Titre original

Informal caregivers in critical end of life situations

Durée : 24 mois

Octroi : CHF 282'836

Numéro du projet : 139243

Responsable du projet

• Dr Beat Sottas, sottas formative works,
Bourguillon

Contact

Dr Beat Sottas

sottas formative works

Rue Max von Sachsen 36

1722 Bourguillon

tél. : +41 43 222 50 29

e-mail : sottas@formative-works.ch

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, infirmières et infirmiers 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.

Contexte

La communication médicale, c'est-à-dire les interactions entre un clinicien (médecin ou infirmier/ière) et un patient, ne repose pas seulement sur des compétences techniques et médicales, mais également sur les compétences psychologiques du clinicien face à son patient. Il faudrait pouvoir discuter de manière professionnelle de thématiques complexes et chargées émotionnellement, telles que la fin de vie et la mort, avec des patients souvent très vulnérables, sur le plan affectif et cognitif.

But

Ce projet vise à développer une formation à la communication spécifiquement centrée sur les soins de fin de vie, basée sur une analyse des besoins de formation de cliniciens traitant des patients en fin de vie. Des entretiens collectifs (focus groups) incluant des médecins et des infirmiers/ières devront permettre de cerner les questions de fin de vie les plus saillantes, les défis psychologiques qui leur sont associés ainsi que les compétences requises pour la communication de fin de vie. Dans un second temps, une formation spécifique à la communication de fin de vie sera développée sur la base de cette analyse et son efficacité sera vérifiée dans une phase pilote.

Portée

La formation à la « communication de fin de vie » qui sera développée dans le cadre de ce projet vise à ce que les cliniciens se sentent davantage à l'aise avec les patients se trouvant dans la dernière étape de leur vie et, au travers d'une réflexion sur eux-mêmes et d'une formation à la construction relationnelle et aux compétences communicationnelles, à ce qu'ils s'ajustent mieux aux besoins de leurs patients.

Titre original

Communication skills in end-of-life care

Durée : 30 mois

Octroi : CHF 387'473

Numéro du projet : 139248

Responsables du projet

- Prof. Friedrich Stiefel, Service de Psychiatrie de Liaison, CHUV, Lausanne
- Prof. Pascal Singy, Service de Psychiatrie de Liaison, CHUV, Lausanne

Contact

Prof. Friedrich Stiefel

Service de Psychiatrie de Liaison, CHUV

Rue du Bugnon 44

1011 Lausanne

tél. : +41 21 314 10 84

e-mail : frederic.stiefel@chuv.ch

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

L'évolution démographique que connaît la Suisse a une influence sur l'accompagnement des personnes handicapées vivant en institution. Ces institutions sont-elles préparées 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 ?

Contexte

De plus en plus de personnes âgées vivant dans les structures d'aide aux handicapés ont besoin de soins car les maladies chroniques et incurables sont plus fréquentes chez les personnes âgées. Par conséquent, les soins prennent plus de temps. On ne dispose actuellement pas de données sur les soins palliatifs prodigués aux personnes atteintes de handicaps intellectuels, vivant dans un home pour personnes handicapées et qui, en raison de leur âge ou d'une maladie incurable, se trouvent en fin de vie.

But

Ce projet de recherche a pour but d'étudier la situation des adultes en fin de vie, atteints de handicaps intellectuels et vivant dans des centres pour personnes handicapées. En Suisse, la qualité de prise en charge des personnes en fin de vie est variable. On ne peut pas dire clairement si les homes pour personnes handicapées sont bien préparés à gérer la fin de vie de leurs résidentes et résidents. Les structures en question seront interrogées à l'aide d'un questionnaire portant sur les possibilités d'organisation de la fin de vie, sur les directives à ce sujet et sur la participation aux processus de décision des adultes atteints de handicaps intellectuels. De plus, des entretiens semi-directifs orientés vers les problèmes seront effectués avec le personnel d'accompagnement, le personnel soignant, les médecins et les équipes de soins palliatifs.

Portée

Cette étude fournira des bases importantes pour la science, la pratique et la politique. Les données permettront de définir des facteurs favorables à une organisation autonome de la fin de vie d'adultes atteints de handicaps intellectuels et vivant dans des centres spécialisés. De plus, l'étude aidera à planifier les prestations nécessaires dans le domaine des soins palliatifs. Elle fournira un aperçu des offres de soins palliatifs et des besoins d'adultes atteints de handicaps intellectuels en fin de vie.

Titre original

PALCAP Palliative care for people with intellectual disabilities

Durée : 36 mois

Octroi : CHF 194'546

Numéro du projet : 139324

Responsables du projet

- Dr Monika T. Wicki, Haute école intercantonale de pédagogie spécialisée, Zurich
- Judith Adler, Haute école intercantonale de pédagogie spécialisée, Zurich

Coopérations institutionnelles

- Curaviva Suisse – Association des homes et institutions sociales suisses
- Dialog Ethik – Institut interdisciplinaire d'éthique dans le système de santé
- Insos Suisse – Association de branche nationale des institutions pour personnes avec handicap
- Institut Neumünster Zollikerberg
- Centre de gérontologie de l'Université de Zurich (ZFG)

Contact

Dr Monika T. Wicki

Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik

Schaffhauserstrasse 239

Postfach 5850

8050 Zürich

tél. : +41 44 317 12 34

e-mail : monika.wicki@hfh.ch

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

D'après des estimations, un Suisse sur trois ou quatre sera atteint 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.

Contexte

Les démences sont aujourd'hui la troisième cause de décès. À un stade avancé de la démence, la plupart des personnes touchées décèdent en établissement médico-social. Jusqu'à présent, on ne sait pas grand chose sur la dernière phase de la vie de personnes atteintes d'une démence sévère. Dans le cadre de ce projet, nous relevons des données comparables à l'échelon international sur l'état de santé, la situation des soins et des traitements ainsi que la qualité de vie et de décès de personnes atteintes de démence sévère.

But

Ce projet étudie, sur une période de trois ans, les résidentes et résidents d'établissements médico-sociaux de la région de Zurich. Il analyse environ 1600 dossiers médicaux afin d'identifier les facteurs qui influencent le déroulement des soins et du traitement, les complications (p. ex. troubles comportementaux, chutes, maladies concomitantes graves) ainsi que le taux de mortalité. De plus, les proches de 200 résidents atteints de démence sévère ainsi que le personnel soignant concerné sont interrogés sur la qualité de vie, la qualité du traitement et leur satisfaction vis-à-vis du traitement. Nous nous intéressons particulièrement à la phase de décès des personnes touchées et aux soins palliatifs dont elles bénéficient.

Portée

Cette étude va fournir des informations importantes sur le déroulement des démences, en particulier sur la phase de décès. Ces connaissances pourront aider les personnes touchées, leurs proches, mais aussi les médecins et le personnel soignant à prendre certaines décisions (par exemple pour des directives anticipées des patients ou en cas de complications, d'examen prévus, d'hospitalisation). L'étude détermine également dans quelle mesure les proches et le personnel soignant sont satisfaits de la prise en charge des personnes atteintes de démence. Ceci aide les établissements à améliorer la qualité de leur prise en charge. De plus, des conclusions importantes pourront être tirées de l'étude des facteurs contribuant à la qualité de vie en cas de démence. Elles permettront d'en déduire des recommandations, par exemple à l'intention des proches, pour mieux maintenir la qualité de vie à un stade avancé de la démence.

Titre original

The Zurich Life And Death with Advanced Dementia Study (ZULIDAD)

Durée : 48 mois

Octroi : CHF 476'072

Numéro du projet : 139363

Responsables du projet

- Dr Henrike Wolf, Centre de gérontopsychiatrie Hegibach, Clinique psychiatrique universitaire de Zurich
- Prof. Mike Martin, Centre de gérontologie, Université de Zurich
- Dr Florian Riese, Centre de gérontopsychiatrie Hegibach, Clinique psychiatrique universitaire de Zurich
- Dr Albert Wettstein, Centre de gérontologie, Université de Zurich
- Prof. Christoph Hock, Division de recherche en psychiatrie, Clinique psychiatrique universitaire de Zurich

Coopérations institutionnelles

- Services médicaux municipaux de la ville de Zurich
- Établissement médico-social et centre de compétences Sonnweid, Wetzikon

Contact

ZULIDAD

Dr Florian Riese

Psychiatrische Universitätsklinik Zürich

Gerontopsychiatrisches Zentrum Hegibach

Minervastrasse 145

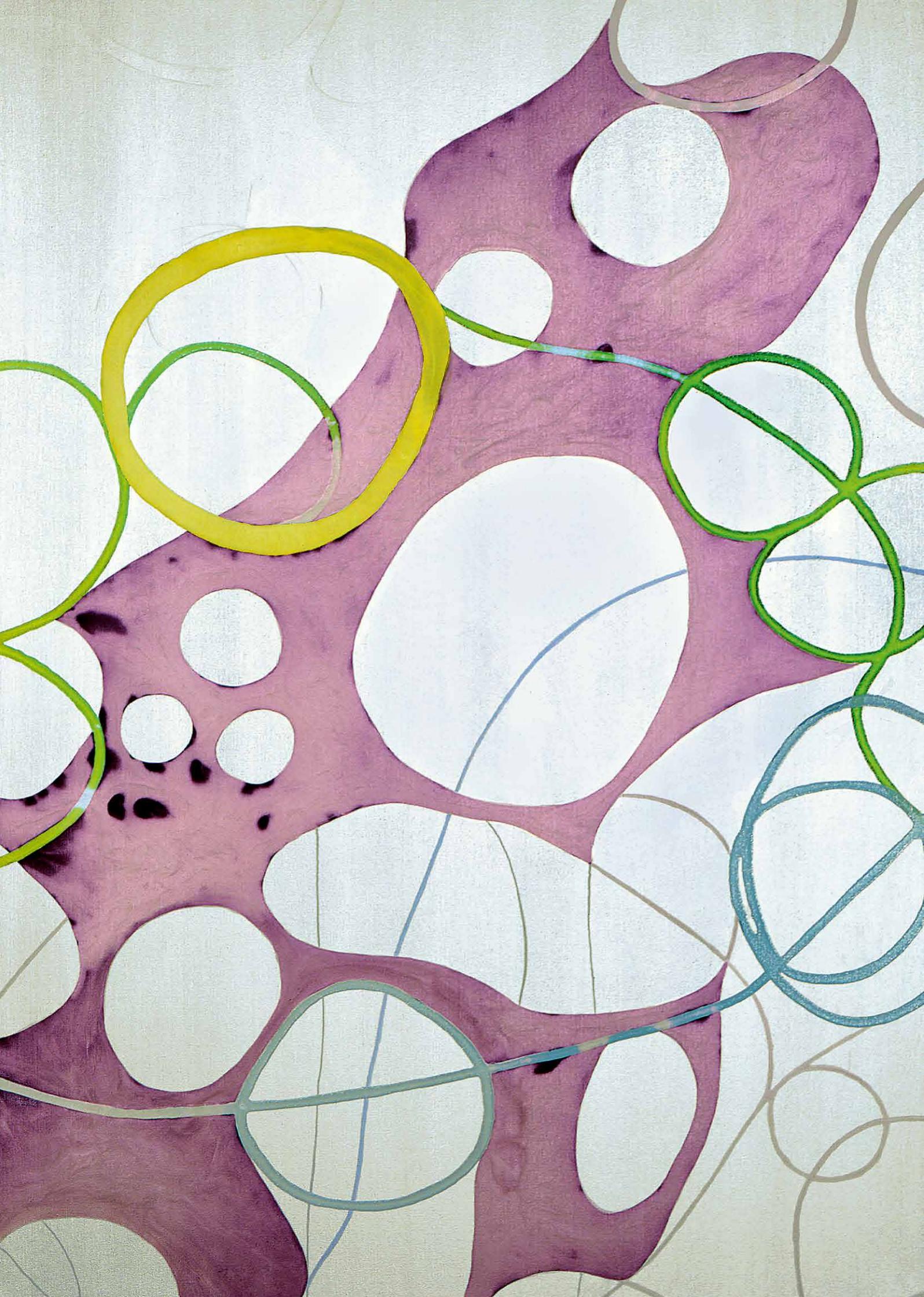
8032 Zürich

tél. : +41 44 389 14 15

e-mail : florian.riese@bli.uzh.ch

Site d'internet des études

www.zfg.uzh.ch/projekt/zulidad.html



Décisions, motifs et attitudes

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.

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'interruption de mesures visant à prolonger la vie. Quels sont les facteurs pris en compte en Suisse lors de telles décisions et quelles différences y a-t-il entre les centres de périnatalogie ?

Contexte

Chaque année en Suisse, entre 200 et 250 grands prématurés viennent au monde au terme de moins de 28 semaines de grossesse. Nombre de ces nouveau-nés décèdent en salle d'accouchement (env. 20%) ou plus tard, en unité de soins pédiatriques intensifs (env. 25%). Au sujet de ces décès, on discute s'il est judicieux de mettre en œuvre des mesures visant à prolonger la vie ou s'il serait préférable d'assurer des soins palliatifs en salle d'accouchement ou dans l'unité de soins intensifs. Des études rétrospectives permettent de supposer que l'évaluation des facteurs pertinents pour ces décisions diffère entre les centres de périnatalogie de Suisse. Il est probable que les caractéristiques spécifiques des différents centres ont une influence considérable sur les chances de survie des grands prématurés.

But

Par ce projet, l'équipe de recherche veut analyser comment les décisions sont prises en fin de vie de grands prématurés. Sur une période de deux ans, tous les décès de grands prématurés en Suisse seront relevés. Nous enregistrerons non seulement des données démographiques – y compris identification du centre de périnatalogie ayant assuré le suivi –, mais aussi la stabilité physiologique des patients et l'ampleur des mesures de médecine intensive déployées. En outre, l'équipe collectera des informations sur la manière dont les décisions de renoncer aux mesures de médecine intensive ou de les interrompre sont prises et sur le rôle qui échoit ce faisant aux parents des prématurés concernés.

Portée

Le taux de survie des grands prématurés diffère fortement entre les neuf centres de périnatalogie de Suisse. Il est important de mieux comprendre les raisons de ces différences afin de pouvoir en déduire des mesures d'amélioration de la qualité. Les décisions sur la mise en œuvre de mesures visant à prolonger la vie de grands prématurés doivent tenir compte en premier lieu de principes éthiques reconnus et, pour ce qui est des réflexions relatives au pronostic, reposer dans la mesure du possible sur des preuves scientifiques. Le lieu du suivi devrait jouer un rôle secondaire.

Titre original

End-of-life decision-making in extremely low birth weight infants in Switzerland

Durée : 36 mois

Octroi : CHF 232'297

Numéro du projet : 40740_139303

Responsables du projet

- Prof. Thomas M. Berger, Service de néonatalogie et de soins intensifs de pédiatrie, Hôpital des enfants de Lucerne
- Dr Ruth Baumann-Hölzle, Fondation Dialogue éthique, Zurich
- Prof. Jean-Claude Fauchère, Clinique de néonatalogie, Hôpital universitaire de Zurich
- Dr Matteo Fontana, Service de néonatalogie et de soins intensifs de pédiatrie, Hôpital des enfants de Lucerne
- Dr Riccardo Pfister, Service de néonatalogie et de soins intensifs de pédiatrie, Hôpitaux universitaires de Genève

Contact

Prof. Thomas M. Berger

Kinderspital Luzern

Neonatologische und Pädiatrische Intensivstation

Spitalstrasse

6000 Luzern

tél. : +41 41 205 32 85

e-mail : thomas.berger@luks.ch

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.

Contexte

Lorsqu'une personne est en situation de « fin de vie », les proches sont régulièrement présents et engagés à ses côtés. Ces « proches aidants » (parents, enfants, conjoint-e, ami-e-s) ont généralement en même temps un emploi salarié, d'où de lourdes charges. Comment gèrent-ils les exigences concurrentes du monde du travail et des soins ? Une réorganisation des tâches et des priorités est-elle possible et est-elle souhaitée ? Quelles ressources ces personnes mobilisent-elles pour offrir un accompagnement adéquat à leur proche en fin de vie ? L'ambition de ce projet est de répondre à ces questions et de jeter des ponts entre le monde des soins et le monde des entreprises.

But

Ce projet vise à améliorer l'intégration des personnes actives professionnellement dans l'accompagnement d'un proche en fin de vie et à promouvoir une situation satisfaisante sur le lieu de travail pour l'ensemble des personnes impliquées (employeurs, employé-e-s, proches, soignant-e-s). Suivant une approche anthropologique, nous allons documenter une vingtaine de situations. Nous mènerons des entretiens et des observations avec les différents acteurs concernés afin de comprendre quels obstacles les employé-e-s doivent surmonter dans cette situation.

Portée

Il s'agit de soulager les personnes actives professionnellement dans leurs tâches d'accompagnement. En même temps, le projet devrait aider les décideurs à améliorer les offres de soutien pour les « proches aidants » dans les situations de fin de vie. Les résultats permettront aux professionnels de la santé de mieux comprendre les contraintes de l'activité professionnelle et de l'accompagnement en fin de vie. Le projet relève par ailleurs des données à usage immédiat pour préparer les débats politiques à venir sur le congé d'accompagnement et ses alternatives. Le cadre légal suisse est actuellement restrictif à ce sujet, puisqu'il n'accorde qu'un congé de trois jours pour le soutien d'un enfant malade.

Titre original

Working and supporting a dying relative : reconciling employment and palliative care in 'end of life' situations

Durée : 36 mois

Octroi : CHF 324'902

Numéro du projet : 139246

Responsables du projet

- Prof. Marc-Antoine Berthod, Haute école de travail social et de la santé (EESP), Lausanne
- Dr Yannis Papadaniel, Haute école de travail social et de la santé (EESP), Lausanne

Coopérations institutionnelles

- Banque Raiffeisen
- Centre d'accompagnement et de prévention pour les professionnels des établissements scolaires de Neuchâtel (CAPPE)
- Espace Pallium
- Hôpital du Valais (RSV)
- Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV), Lausanne
- Fondation Rive-Neuve
- Service des assurances sociales et de l'hébergement du Canton de Vaud

Contact

Prof. Marc-Antoine Berthod
Haute école de travail social et de la santé
Chemin des Abeilles 14
1010 Lausanne
tél. : +41 21 651 62 43
e-mail : marc-antoine.berthod@eesp.ch

Décisions en fin de vie en oncologie pédiatrique

Les décisions en fin de vie de mineurs sont le résultat de réflexions complexes. Elles requièrent une approche aux multiples facettes médicales, sociales, éthiques et juridiques afin de tenir compte des différents points de vue.

Contexte

On ne dispose à ce jour pratiquement pas d'études sur les droits des mineurs d'être entendu et à voir respecté leurs souhaits en matière de santé. Cette étude se penche sur des enfants chez lesquels un cancer a été récemment diagnostiqué ou qui sont déjà sous traitement en raison d'un cancer. Les parents et les médecins traitants sont également interrogés. Les participants sont recrutés dans les centres du Groupe d'Oncologie Pédiatrique Suisse (GOPS). Au moyen de questionnaires l'étude vise à obtenir une image détaillée de la manière dont les décisions relatives à la fin de vie de mineurs sont actuellement prises. En outre, des entretiens avec les oncologues, les parents et les enfants eux-mêmes visent à obtenir un aperçu des conceptions et des motifs liés à cette prise de décision difficile.

But

L'étude cherche à savoir dans quelle mesure les mineurs atteints d'un cancer peuvent être impliqués dans le processus de prise de décision concernant leur traitement en fin de vie. Les informations collectées au cours de ce projet visent à refléter les circonstances qui accompagnent ce processus de prise de décision.

Portée

Cette étude vise à contribuer à une meilleure compréhension et évaluation des questions relatives à l'autonomie des mineurs. Elle entend de plus créer une base permettant d'apprécier de quelle manière et dans quelle mesure il convient d'impliquer les mineurs dans le processus de prise de décision. Les résultats de l'étude pourront servir de guide aux médecins, chercheurs, experts en bioéthique ainsi qu'aux décideurs politiques. De plus, l'étude entend apporter une contribution aux débats nationaux et internationaux sur l'autonomie des mineurs, que ce soit au sujet de décisions concernant leur santé en général ou de décisions difficiles en fin de vie.

Titre original

Attitudes and motives concerning end-of-life decisions : competency and autonomy of children and adolescents in paediatric oncology

Durée : 36 mois

Octroi : CHF 291'649

Numéro du projet : 139283

Responsables du projet

- Prof. Bernice Elger, Institut d'éthique biomédicale, Bâle
- Prof. Thomas Kühne, Oncologie/hématologie, Hôpital universitaire des enfants (UKBB), Bâle
- Prof. Felix Niggli, Hôpital universitaire d'oncologie pédiatrique, Zurich

Contact

Prof. Bernice Simone Elger

Universität Basel

Institut für Bio- und Medizinethik Basel (IBMB)

Missionsstrasse 24

4055 Basel

tél. : +41 61 260 11 21

e-mail : b.elger@unibas.ch

Facteurs de décision de transfert 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.

Contexte

Les soins intensifs sont des prestations de santé particulières et coûteuses. Un patient séjournant en unité de soins intensifs est soumis à une lourde charge physique et émotionnelle, qui ne se justifie que si ses chances de survie et sa qualité de vie s'améliorent de manière significative. De plus, le transfert doit être en accord avec les souhaits du patient. Il peut être particulièrement difficile d'évaluer le bénéfice réel des soins intensifs pour des patients très fragiles, d'âge avancé et des personnes souffrant d'une maladie grave et ayant un mauvais pronostic. Le processus décisionnel doit être équitable. S'agissant par exemple de soupeser les circonstances, il convient de traiter tous les patients à égalité.

But

L'étude s'interroge sur les facteurs qui conduisent les médecins à transférer ou non un patient à l'unité de soins intensifs. Des entretiens avec des spécialistes de médecine interne et de médecine intensive forment une partie de l'étude. De plus, une évaluation des critères de décision est réalisée à l'aide d'un questionnaire. Il s'agit de déterminer d'une part si les médecins d'USI évaluent de la même manière que leurs collègues de médecine interne le risque de décès des patients. D'autre part, nous voulons examiner en fonction de quels facteurs ces évaluations sont effectuées.

Portée

Les résultats devraient permettre de déterminer des possibilités d'amélioration lors de l'évaluation de patients pour lesquels un transfert en unité de soins intensifs est envisagé et d'élaborer des stratégies favorables à une répartition équitable de cette ressource de santé.

Titre original

Medical and non-medical factors that influence the decision to admit a seriously ill patient to intensive care

Durée : 36 mois

Octroi : CHF 233'271

Numéro du projet : 139304

Responsables du projet

- Dr Monica Escher, Équipe mobile douleur et soins palliatifs, Service de pharmacologie et toxicologie cliniques, Hôpitaux universitaires de Genève (HUG)
- Prof. Pierre Dayer, Service de pharmacologie et toxicologie cliniques, HUG
- Dr Patricia Hudelson, Service de médecine de premier recours, HUG
- Prof. Mathieu Nendaz, Service de médecine interne générale, HUG
- Prof. Thomas Perneger, Service d'épidémiologie clinique, HUG
- Prof. Bara Ricou, Service des soins intensifs, HUG

Contact

Dr Monica Escher

Hôpitaux universitaires de Genève (HUG)

Équipe mobile douleur et soins palliatifs

Service de pharmacologie et toxicologie cliniques

Rue Gabrielle Perret-Gentil 4

1211 Genève 14

tél. : +41 22 382 99 32

e-mail : monica.escher@hcuge.ch

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

Les grands prématurés présentent un haut risque de handicap grave ou de décès. La décision pour ou contre des mesures destinées à prolonger la survie n'est pas toujours prise dans le seul intérêt de l'enfant. Quels sont les facteurs qui jouent un rôle dans la prise de décision et quelles sont les différences entre les personnes impliquées et la société ?

Contexte

Lorsqu'une décision médicale difficile doit être prise pour un grand prématuré, les médecins et le personnel soignant ont tendance à ne pas agir uniquement dans l'intérêt de l'enfant. D'autres facteurs jouant un rôle important dans les décisions en fin de vie sont les opinions et les valeurs personnelles. Celles-ci sont quant à elles influencées par l'âge, l'expérience professionnelle, la culture et les opinions religieuses.

But

Ce projet vise à étudier les attitudes et les valeurs jouant un rôle dans les décisions en fin de vie des prématurés. Il se concentrera sur l'ensemble des médecins et du personnel soignant travaillant dans les services intensifs de néonatalogie en Suisse. Des sujets particulièrement intéressants sont l'influence de charges à long terme pesant sur ces groupes professionnels confrontés à des nouveau-nés gravement malades ainsi que les dilemmes éthiques qui se posent en raison de décisions difficiles et pesantes. De plus, nous voulons étudier les attitudes et valeurs vis-à-vis des naissances extrêmement prématurées chez les parents et au niveau de la société.

Portée

Cette étude va apporter de nouvelles informations importantes sur l'influence des attitudes et valeurs personnelles des médecins et des soignantes sur les décisions en fin de vie. De plus, elle décrira les charges chroniques qui résultent de situations médicales et de soins difficiles en fin de vie de grands prématurés. Avec les résultats de l'enquête réalisée auprès de parents et de la population, ces connaissances devraient permettre un débat ouvert et large sur les décisions difficiles. Au-delà de la prise en charge de grands prématurés, ce projet pourra fournir des faits importants pour d'autres disciplines de médecine intensive.

Titre original

Attitudes and values among health care providers, parents and society regarding end-of-life decision-making in extremely preterm infants in Switzerland

Durée : 36 mois

Octroi : CHF 394'859

Numéro du projet : 139350

Responsables du projet

- Prof. Jean-Claude Fauchère, Clinique de néonatalogie, Hôpital universitaire de Zurich
- Prof. Hans Ulrich Bucher, Clinique de néonatalogie, Hôpital universitaire de Zurich
- Prof. Thomas M. Berger, Service de néonatalogie et pédiatrie intensives, Hôpital des enfants de Lucerne
- Dr Ruth Baumann-Hölzle, Dialog Ethik, Institut interdisciplinaire d'éthique en santé publique, Zurich

Contact

Prof. Jean-Claude Fauchère
Universitätsspital Zürich
Klinik für Neonatologie
Frauenklinikstrasse 10
8091 Zürich
tél. : +41 44 255 35 84
e-mail : jean-claude.fauchere@usz.ch

Désirs de mort chez les personnes gravement malade

Chez les personnes atteintes de maladies incurables à un stade avancé, il est normal de penser à la mort et parfois de ressentir des désirs de mort. Ce projet cherche à mettre en lumière le point de vue des personnes touchées et à en déduire d'éventuelles mesures permettant de les soutenir et de les accompagner de manière adéquate.

Contexte

Les désirs de mort des personnes gravement malades ont le plus souvent un arrière-plan complexe. Ils sont étroitement liés aux possibilités de soigner la maladie, à son évolution, à la qualité de vie ressentie, à la biographie personnelle, aux besoins, attitudes et soucis de la personne touchée, mais aussi à l'entourage proche et à la société. Il n'y a pas encore eu beaucoup de recherches sur la manière dont les personnes gravement malades voient et justifient elles-mêmes leurs désirs de vie et de mort. Tel est en particulier le cas pour les personnes atteintes de maladies incurables autres que des cancers.

But

Nous interrogerons 30 personnes atteintes de maladies incurables, autres que des cancers, à un stade avancé, au sujet de leur situation et de leur qualité de vie, de leurs attitudes, de leurs soucis et de leurs besoins. Sur la base des réponses obtenues, nous allons tirer des conclusions sur les objectifs, raisons, significations et fonctions des désirs de mort, sur la manière dont ils se modifient au cours du temps et dont leur importance les uns par rapport aux autres se modifie. Nous interrogerons les proches et le personnel soignant sur la situation du patient et sur leurs propres attitudes. Nous observerons particulièrement l'influence de l'attitude des proches et du personnel soignant sur les décisions des patient-e-s. La méthode de l'étude se base sur une approche phénoménologique interprétative et a été élaborée dans le cadre d'une étude précédente portant sur des questions similaires chez les personnes atteintes d'un cancer. Dans cette étude, nous avons élaboré un modèle permettant une analyse structurée des désirs de mort que nous allons utiliser pour l'étude réalisée dans le cadre du PNR 67.

Portée

Les résultats du projet devraient aider à mieux comprendre les personnes qui, voyant la mort approcher, se posent des questions sur leur finitude et sur leur mort. Cela contribuera à affiner l'observation médico-éthique et l'évaluation des désirs de mort ainsi qu'à améliorer la prise de décisions, le soutien et l'accompagnement des personnes en fin de vie.

Titre original

Palliative non-oncology patients' wish to die. The attitudes and concerns of patients with neurological diseases, organ failure or frailty about the end of life and dying

Durée : 36 mois

Octroi : CHF 267'663

Numéro du projet : 145089

Responsables du projet

- Dr Heike Gudat Keller, Hospiz im Park, Arlesheim
- Prof. Christoph Rehmann-Sutter, Institut d'éthique biomédicale, Université de Bâle, et Institut d'histoire de la médecine et de recherche scientifique (IMWGF), Université de Lübeck
- Dr Kathrin Ohnsorge, Hospiz im Park, Arlesheim et Université de Padoue

Partenaires de coopération

- Prof. Guy Widdershoven, Department of Medical Humanities, VU medisch centrum, Amsterdam, Pays-Bas
- Dr Rouven Porz, Ethikstelle, Hôpital de l'île, Berne
- Clinique de gériatrie aiguë, Hôpital universitaire de Bâle (Prof. R. Kressig)
- Institut de médecine de famille, Bâle (Prof. P. Tschudi)
- Clinique médicale universitaire, Hôpital cantonal de Bruderholz (Prof. J. Rutishauser)
- Clinique médicale, Hôpital St. Clara, Bâle (Prof. Ch. Ludwig et PD Dr D. Köberle)
- REHA Bâle (PD Dr M. Hund-Georgiadis)

Contact

Dr Heike Gudat Keller
Hospiz im Park, Klinik für Palliative Care
Stollenrain 12
4144 Arlesheim
tél. : +41 61 706 92 22
e-mail : heike.gudat@hospizimpark.ch

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

Le progrès médical permet de plus en plus souvent de retarder le décès de personnes en fin de vie. Les décisions médicales ayant une influence directe sur la durée de vie du patient sont de ce fait 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.

Contexte

La prise en charge médicale en fin de vie et les mesures visant à prolonger la vie, ainsi que le droit à l'autodétermination sont des sujets largement discutés depuis des années dans la population et les milieux politiques. En plus des aspects éthiques, la question du financement est de plus en plus souvent posée, d'autant plus que le progrès médical permet de prolonger toujours plus la survie des patients. Or, on ne dispose que rarement d'informations fiables sur la pratique concrète de prise de décision médicale en fin de vie. On peut supposer que la prise de décision n'est pas seulement médicalement définie, mais dépend aussi de normes culturelles et de convictions des patients, des proches et des médecins traitants.

But

Le projet entend fournir des informations valables et actuelles sur le type et la fréquence des décisions médicales en fin de vie en Suisse. Ce faisant, des comparaisons sont effectuées entre les régions linguistiques de Suisse, mais aussi avec d'autres pays européens. De plus, une comparaison avec la première étude de ce type réalisée en Suisse en 2002 permettra d'obtenir des renseignements sur l'évolution dans le temps. Le point de départ sont 9000 certificats de décès de Suisse alémanique, de Suisse romande et du Tessin, sélectionnés de manière aléatoire. Les médecins ayant établi ces certificats de décès sont interrogés : quels actes médicaux ont-ils été effectués avant le décès du patient et dans quelle intention, comment les processus de décision se sont-ils déroulés et quelles étaient les personnes impliquées ?

Portée

À l'aide de chiffres fiables, l'étude entend fournir une base offrant une orientation pour la pratique médicale, les décisions politiques et l'élaboration de directives, mais aussi pour le débat public. Les résultats devraient entraîner une meilleure prise de conscience des aspects éthiques impliqués dans les décisions médicales en fin de vie et contribuer à améliorer la qualité de vie des personnes malades en phase terminale.

Titre original

Medical end-of-life decisions : prevalence and trends in Switzerland

Durée : 36 mois

Octroi : CHF 360'991

Numéro du projet : 139309

Responsables du projet

- Prof. Felix Gutzwiller, Institut de médecine sociale et préventive, Université de Zurich
- Dr Georg Bosshard, Alterszentrum Oberi, Winterthur
- Dr Karin Faisst, Institut de médecine sociale et préventive, Université de Zurich
- Prof. Samia Hurst, Institut d'éthique biomédicale, Université de Genève
- Dr Christoph Junker, Section Santé, Office fédéral de la statistique, Neuchâtel
- Prof. Milo Puhan, Institut de médecine sociale et préventive, Université de Zurich

Coopérations institutionnelles

- Office fédéral de la statistique (BFS), Neuchâtel
- Académie Suisse des Sciences Médicales, Bâle
- End-of-Life Care Research Group, Université de Gand & Vrije Universiteit Brussel, Belgique
- Institut d'éthique biomédicale, Université de Genève

Contact

Prof. Felix Gutzwiller

Universität Zürich

Institut für Sozial- und Präventivmedizin

Hirschengraben 84

8001 Zürich

tél. : +41 44 634 46 10

e-mail : felix.gutzwiller@ifspm.uzh.ch

Dépenses en fin de vie du point de vue économique

Ce projet élabore une théorie permettant de mesurer le bénéfice global de mesures destinées à prolonger la vie. Les principales dimensions qui s'y rapportent sont évaluées empiriquement et comparées avec les coûts encourus. Le projet fournit des bases économiques à la réglementation de prestations de santé en fin de vie.

Contexte

Les pays industrialisés utilisent une part croissante de leurs revenus pour des prestations de santé. Environ un quart de ces dépenses de santé ont lieu au cours de la dernière année de vie. Les méthodes d'évaluation classiques ne semblent révéler qu'un bénéfice relativement faible en termes de longévité supplémentaire (souvent juste quelques mois) ou d'amélioration de la qualité de vie par rapport aux dépenses extrêmement élevées. On peut donc se demander s'il faudrait rationner l'accès aux mesures destinées à prolonger la vie et si oui, comment.

But

Au premier plan de ce projet, on trouve une analyse économique de la prise en charge médicale en fin de vie. Ce projet se penche d'une part sur l'évaluation théorique des mesures destinées à prolonger la vie dans le cas de risques de mortalité très élevés, car les méthodes classiques ne conviennent pas à l'évaluation d'une telle situation. D'autre part, il définit aussi le bénéfice allant au-delà du pur prolongement de la longévité, comme le progrès des médicaments ou la possibilité pour le mourant de faire ses adieux à sa famille et ses amis.

Portée

La théorie élaborée dans le cadre du projet sert de base à la détermination empirique du bénéfice pertinent, direct et indirect de mesures destinées à prolonger la vie et le met en regard des coûts. Nous utilisons à cet effet des données des patient-e-s d'hôpitaux suisses (diagnostic, traitement, tarifs forfaitaires appliqués) ainsi que des séries chronologiques de prix des médicaments. Afin de saisir le bénéfice non mesurable directement, nous allons mener une enquête sur la disposition des patient-e-s, des proches et des personnes en bonne santé à payer pour diverses interventions. Les résultats théoriques et empiriques de cette étude sont intéressants pour les milieux politiques de la santé, les hôpitaux et les caisses-maladie, mais aussi pour tous les citoyens dans leur double fonction de payeurs de primes et de bénéficiaires potentiels d'interventions destinées à prolonger la vie.

Titre original

Ökonomische Bewertung von medizinischen Interventionen am Lebensende / The valuation of medical interventions at the end of life

Durée : 36 mois

Octroi : CHF 177'296

Numéro du projet : 145090

Responsable du projet

• Prof. Beat Hintermann, Faculté des sciences économiques, Université de Zurich

Contact

Prof. Beat Hintermann

Wirtschaftswissenschaftliche Fakultät
der Uni Basel

Peter Merian-Weg 6, 4002 Basel

tél. : +41 61 267 33 39

e-mail : b.hintermann@unibas.ch

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. Afin de mieux comprendre ces processus, l'étude vise à relier et à tester les instruments de planification (« Advance Care Planning ») et d'aide à la décision (« Decision Aids »).

Contexte

Depuis une vingtaine d'années, il est apparu que le renforcement de la valeur juridique des directives anticipées a des conséquences éthiques et juridiques. Le nouveau droit de la protection de l'adulte va dans le sens de ce renforcement. Mais ceci ne garantit pas que le traitement prodigué en fin de vie soit adapté aux souhaits du patient ou que la prise de décision soit plus facile pour les patients, les proches et les équipes soignantes.

But

Cette étude a pour but, en coopération avec des partenaires nationaux et internationaux, d'élaborer les meilleures pratiques pour planifier la situation en fin de vie. Pour la Suisse, cela signifie tout d'abord de tester un programme pour les hôpitaux de soins aigus. Ce programme permet d'une part aux médecins de se perfectionner. D'autre part, par analogie avec des programmes mis en œuvre avec succès dans d'autres pays, des personnes travaillant dans le système de santé (infirmiers, travailleurs sociaux, assistants spirituels) suivent une formation certifiée à l'entretien de planification. Ce programme est testé par le biais d'une étude d'intervention. Celle-ci tiendra compte de patients capables de discernement, n'ayant probablement plus que quelques semaines ou quelques mois à vivre, et de leurs proches.

Portée

Les études réalisées jusqu'à présent montrent que des programmes d'entretiens structurés par des équipes de soins formées font augmenter le nombre de directives anticipées, diminuer les incertitudes dans la prise de décisions et améliorer la prise en compte des souhaits des patients. De plus, il semble que les proches soient nettement moins traumatisés et dépressifs suite au décès du patient. Par ailleurs, ces programmes font diminuer le nombre de traitements médicaux invasifs et les coûts en fin de vie, sans pour autant avoir un impact négatif sur la mortalité. À l'aide du programme de perfectionnement, de sa documentation et de la transmission d'informations entre l'hôpital, les services de secours et les médecins de famille, les chercheurs espèrent améliorer la pratique de manière décisive.

Titre original

Multiprofessional advance care planning and shared decision making for end of life care
MAPS Trial

Durée : 36 mois

Octroi : CHF 469'379

Numéro du projet : 740_139255

Responsables du projet

- Dr Tanja Krones, Éthique clinique, Hôpital universitaire, Université de Zurich
- Prof. Nikola Biller-Andorno, Institut d'éthique biomédicale, Université de Zurich
- Dr Kathrin Zaugg, Clinique de radio-oncologie, Département de radiologie médicale, Hôpital universitaire de Zurich
- Prof. Rebecca Spirig, Centre de sciences infirmières cliniques, Hôpital universitaire de Zurich

Coopérations institutionnelles

- Divers services de l'Hôpital universitaire de Zurich
- Institut de médecine de famille
- Urgences/sauvetage de Zurich
- Hospice Lighthouse de Zurich
- Institut Neumünster
- Croix-Rouge suisse
- Harvard University
- Programme « Beizeiten Begleiten »
- Ottawa Health Research Institute
- ACEP Society

Contact

Dr Tanja Krones
Universität Zürich
Universitätsspital
Gloriastrasse 3
DERM C 18
8091 Zürich
tél. : +41 44 255 34 70
e-mail : tanja.krones@usz.ch

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

La prise de décisions dans l'accompagnement par le médecin de famille de personnes atteintes de maladies incurables ou se trouvant en fin de vie est une situation complexe. Ce projet vise à fournir des éléments pour la formation et le perfectionnement ainsi que pour l'amélioration des structures de prise en charge palliative ambulatoire.

Contexte

Les médecins de famille jouent un rôle important dans l'accompagnement des personnes atteintes de maladies incurables ou se trouvant en fin de vie. Avec le patient, les proches et le personnel soignant, ils doivent prendre des décisions concernant le transfert à l'hôpital ou à l'hospice, les traitements visant à soulager les symptômes ou l'abandon d'un traitement. On ne sait pas encore grand-chose sur les conditions et les défis qui se posent par rapport à la prise de décisions dans le suivi et le traitement palliatif par les médecins de famille.

But

Ce projet a pour but d'étudier la prise de décisions en fin de vie, en tenant compte de la relation entre médecin de famille et patient, de la communication avec les proches et de la coopération avec le personnel soignant, les proches et les hôpitaux. Il examine en outre l'importance que revêtent le cadre légal, les différences cantonales entre les structures de prise en charge, les directives anticipées ou les conceptions normatives du «bien mourir» pour les décisions en fin de vie. En plus d'une analyse des conditions cadres de la prise en charge primaire en fin de vie à l'échelon cantonal et national, nous réaliserons des entretiens avec des acteurs de la politique de la santé, des organisations de patients et des représentants des médecins de famille ainsi que du personnel soignant. Par ailleurs, nous interrogerons les médecins de famille, le personnel soignant et les proches de personnes en fin de vie de Suisse alémanique, romande et italienne dans le cadre de discussions de groupe sur les conditions et les processus de prise de décisions en fin de vie. L'analyse des entretiens devrait permettre de dégager les facteurs et indicateurs essentiels pour une prise de décisions satisfaisante dans le suivi et le traitement palliatif par les médecins de famille.

Portée

Les découvertes de cette étude devraient contribuer à améliorer la prise en charge palliative par les médecins de famille en Suisse, en précisant les compétences nécessaires à une prise de décision optimale et en révélant les conditions et défis qui sous-tendent l'accompagnement en fin de vie par les médecins de famille.

Titre original

Decision-making practice at the end of life.
The case of general practice

Durée : 28 mois

Octroi : CHF 173'550

Numéro du projet : 6740_139270

Responsables du projet

- Prof. Brigitte Liebig, Institut de recherche et développement en coopération, Haute école de psychologie appliquée (FHNW)
- Prof. Peter Voll, Haute école spécialisée de suisse occidentale, HES-SO, Valais
- Antonella Carassa, Institute de la psychologie et sociologie, Faculté des sciences de la communication, Université de Lugano
- Dr Heike Gudat Keller, Hospiz im Park, Clinique de Médecine et de Soins palliatifs
- Dr Klaus Bally, Institut de médecine de famille de l'Université de Bâle

Coopérations institutionnelles

- Instituts de médecine de famille en Suisse

Contact

Prof. Brigitte Liebig
Hochschule für Angewandte Psychologie FHNW
Institut für Kooperationsforschung
und -entwicklung
Riggenbachstrasse 16
4600 Olten
tél. : +41 62 286 03 21
e-mail : brigitte.liebig@fhnw.ch

Comprendre le désir de mort chez les résidents d'EMS

On sait peu de choses sur le désir de mort des personnes âgées et aucune étude ne s'est intéressée au désir de mort chez les résidents d'EMS. Or, mieux comprendre le désir de mort chez ces personnes vulnérables devrait permettre, à l'avenir, d'améliorer leur prise en charge.

Contexte

Le désir de mort prend diverses formes : il peut aller du simple souhait que la mort vienne naturellement jusqu'à une demande explicite de suicide assisté, voire d'euthanasie. Le désir de mort a surtout été étudié dans le cadre des soins palliatifs, chez des patients cancéreux en phase terminale de leur maladie. Par contre, on sait peu de choses sur le désir de mort des personnes âgées, particulièrement celles vivant en EMS. Or, il n'est pas rare que ces personnes âgées soient en mauvais état de santé et expriment un désir de mort.

But

Ce projet investigate le désir de mort chez 380 résidents d'EMS dans trois différentes régions de Suisse (cantons de Vaud, du Tessin et de Saint-Gall). Dans les institutions participant à l'étude, tous les nouveaux résidents seront approchés pour solliciter leur participation à l'étude. En cas d'acceptation, une évaluation du désir de mort sera réalisée, de même qu'une évaluation de l'état spirituel (recherche d'une détresse spirituelle) et psychique (recherche d'une dépression majeure) de la personne. Un entretien qualitatif sera également réalisé avec certains participants. La fréquence, la sévérité et les déterminants du désir de mort seront ensuite analysés. En particulier, les liens entre détresse spirituelle, dépression et désir de mort seront explorés.

Portée

Les résultats de cette recherche devraient permettre aux équipes soignantes et médicales des EMS de mieux comprendre les raisons pour lesquelles des personnes âgées souhaitent mourir. Ce projet devrait aussi permettre de développer des modèles d'intervention spécifiques visant à prendre en charge, dans le meilleur respect possible de leur intégrité et dignité, les personnes chez lesquelles le désir de mort traduit une détresse.

Titre original

Understanding the wish to die in elderly nursing home residents : a mixed method approach

Durée : 36 mois

Octroi : CHF 457'539

Numéro du projet : 139362

Responsables du projet

- Dr Stéphanie Monod, Service de gériatrie et réadaptation gériatrique, Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV), Lausanne
- Prof. Christophe Bula, Service de gériatrie et réadaptation gériatrique du CHUV
- Prof. Armin von Gunten, Service universitaire de psychiatrie de l'âge avancé
- Dr Claudia Mazzocato, Service de soins palliatifs du CHUV
- Dr Brenda Spencer, Institut universitaire de médecine sociale et préventive, CHUV
- Dr Thomas Münzer, Geriatriische Klinik, Kompetenzzentrum Gesundheit und Alter, Saint-Gall
- Dr Pierluigi Quadri, Hôpitaux régionaux de Lugano et Mendrisio

Coopérations institutionnelles

- Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV), Lausanne
- Clinique de gériatrie, Saint-Gall
- Hôpitaux régionaux de Lugano et Mendrisio

Contact

Dr Stéphanie Monod

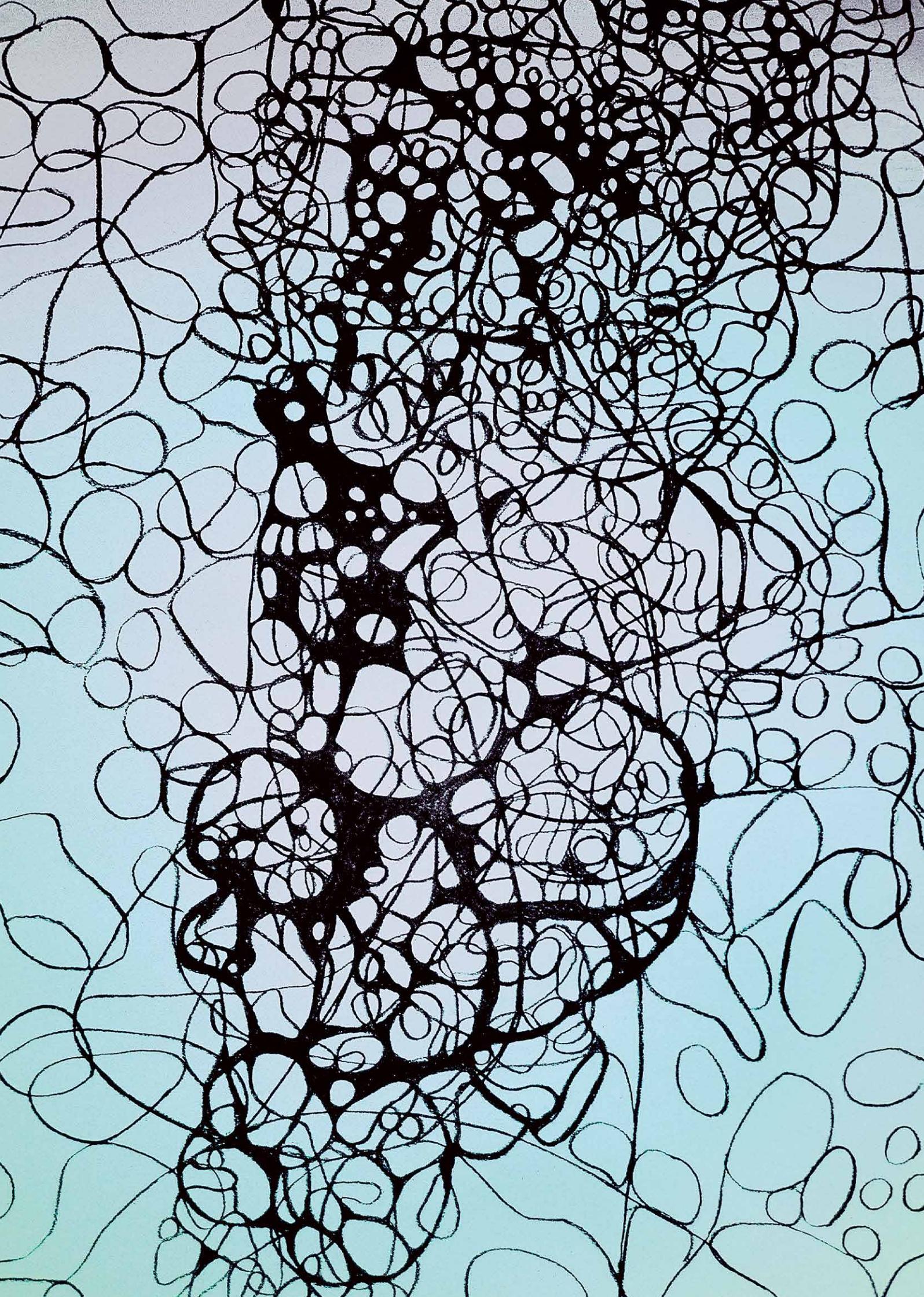
Service de gériatrie et réadaptation gériatrique du CHUV

Chemin de Sylvana 10

1066 Epalinges

tél. : +41 21 314 77 86

e-mail : stefanie.monod-zorzi@chuv.ch



Réglementations et propositions d'action

Les réglementations légales et les normes sociales concernent aussi la fin de vie. Les projets de recherche de ce module 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.

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

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

Contexte

Le concept d'autodétermination en lien avec les traitements médicaux a pris de plus en plus d'importance au cours des dernières décennies. C'est ainsi que les directives anticipées doivent permettre aux personnes concernées de prendre des décisions relatives à la fin de leur vie, même lorsqu'elles ne sont plus capables de discernement ou de donner leur consentement. Ce projet part du principe que la situation juridique de base ne répond pas de manière satisfaisante à la pratique médicale ni à la réalité des patients en fin de vie et qu'il convient donc de la remettre fondamentalement en question. Il s'agit ce faisant, non seulement de vérifier la manière dont a été gérée jusqu'à présent la problématique de l'autodétermination, mais aussi et surtout d'élaborer des solutions juridiques adaptées à la réalité médicale et psychique des décisions médicales dans le cadre de la fin de vie. Sur cette base, le projet définit des suggestions concrètes de réglementation à l'intention du législateur et formule un guide d'action pour le personnel médical non-juriste.

But

Le projet travaille à l'aide de méthodes reconnues en sciences juridiques. Afin de comparer différents projets législatifs, nous utiliserons les résultats obtenus et expériences réalisées avec d'autres régimes juridiques. Afin de mieux estimer à quels besoins pratiques une réglementation doit réagir, nous entendons étudier de manière empirique à quels problèmes le personnel médical des hôpitaux et établissements médico-sociaux pour patients gravement malades est confronté.

Portée

Les résultats du projet sont d'une part importants pour le législateur, les autorités et les tribunaux, dans la mesure où les décisions concernant la fin de vie sont de plus en plus souvent transportées au niveau juridique et les décisions prises par cette voie. D'autre part, les médecins et le personnel soignant ont besoin de réglementations claires. Il faut qu'ils sachent si une décision est non seulement judicieuse du point de vue humain ou médical, mais aussi si elle a une base juridique solide.

Titre original

Self-determination at the end of life in the Swiss legal framework : a critical analysis of the legal duty of having to decide of oneself

Durée : 36 mois

Octroi : CHF 328'528

Numéro du projet : 6740_139261

Responsable du projet

• Prof. Regina E. Aebi-Müller, Université de Lucerne

Contact

Prof. Regina E. Aebi-Müller

Universität Luzern

Frohburgstrasse 3

6002 Luzern

tél. : +41 41 228 77 35

e-mail : regina.aebi@unilu.ch

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

Pour les processus de décision en fin de vie, il est capital de savoir si une personne est capable de discernement, par exemple pour que des directives anticipées puissent entrer en vigueur. Le projet étudie par conséquent les conditions requises et les possibilités qu'ont les médecins d'évaluer la capacité de discernement.

Contexte

La dernière phase de vie de l'être humain s'accompagne souvent d'un état d'incapacité de discernement. Or, en fin de vie, il se présente souvent des situations où des décisions complexes, requérant la capacité de discernement, doivent être prises. Il faut donc que les médecins puissent vérifier si la patiente ou le patient est capable de discernement. S'il apparaîtrait que la personne n'est pas (ou n'est plus) capable de discernement au sujet d'une décision particulière, cela a des conséquences sur la marche à suivre, par exemple sur l'entrée en vigueur de directives anticipées ou sur la mise en place d'un représentant thérapeutique.

But

Dans une première phase du projet, nous étudions les documents portant sur ce sujet et analysons les instruments d'évaluation existants. Dans une deuxième phase, sur la base d'une enquête auprès de 300 médecins, nous étudions de manière empirique la pratique d'évaluation actuelle en Suisse. La troisième phase consiste à intégrer et discuter les résultats du point de vue éthique ainsi qu'à émettre des propositions dans le but d'élaborer des directives. Cette phase est accompagnée par un groupe multidisciplinaire d'experts internationaux. De plus, il est prévu d'élaborer un module d'apprentissage pour les médecins.

Portée

Le projet apporte une contribution importante à l'établissement de normes nationales d'évaluation de la capacité de discernement. Celles-ci sont décisives dans le contexte de l'acceptation croissante du concept d'auto-détermination du patient. Les résultats de ce projet de recherche pourront être utiles à l'élaboration future de principes directeurs, par exemple par l'Académie Suisse des Sciences Médicales.

Titre original

Decision-making incapacity at the end of life and its assessment in Switzerland

Durée : 36 mois

Octroi : CHF 338'332

Numéro du projet : 139294

Responsables du projet

- Prof. Nikola Biller-Andorno, Institut d'éthique biomédicale, Université de Zurich
- Dr Manuel Trachsel, Institut d'éthique biomédicale, Université de Zurich

Contact

Prof. Nikola Biller-Andorno

Universität Zürich

Institut für Biomedizinische Ethik

Pestalozzistrasse 24

8032 Zürich

tél. : +41 44 634 40 81

e-mail : biller-andorno@ethik.uzh.ch

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 de manière autonome à combien de prestations médicales faire appel. Dans quelle mesure de telles décisions peuvent-elles être laissées à la charge de tiers (proches, médecins, accompagnants de personnes en fin de vie, directrices et directeurs d'EMS, caisses-maladie) ? Combien de contrôle est-il nécessaire de la part de l'État ?

Contexte

Les personnes qui décident avec ou à la place de personnes en fin de vie au sujet de mesures destinées à prolonger la survie ou à l'abréger, portent une lourde responsabilité. Actuellement, le droit ne les décharge pas de cette responsabilité, faute de critères de décision clairs. En même temps, les personnes impliquées dans le processus de décision en fin de vie sont soumises à divers facteurs susceptibles de les influencer (p. ex. incitations liées aux coûts). Cette situation peut entraîner des décisions et actions qui ne sont pas toujours pour le plus grand bien de la personne en fin de vie.

But

Pour que les décisions prises le soient dans l'intérêt de la personne en fin de vie, des conditions cadres juridiques adéquates sont indispensables. Les directives anticipées et les dispositions légales actuellement en vigueur ne suffisent pas. C'est ainsi que l'on peut se demander si des réglementations sont nécessaires pour assurer les compétences personnelles et professionnelles des personnes qui apportent une assistance à l'euthanasie ou au suicide. De plus, il faut se demander s'il convient de définir plus précisément au niveau juridique quelles ressources et infrastructures doivent être disponibles pour assurer les mesures destinées à prolonger la vie. Dernier point, et non des moindres, il faut discuter si les décisions prises en fin de vie et leur mise en œuvre doivent faire l'objet d'une surveillance.

Portée

Ce projet entend, du point de vue juridico-scientifique, indiquer des perspectives permettant d'assurer le droit humain à la vie et à l'intégrité, à l'autodétermination et à la dignité, dans un domaine dans lequel les décisions autonomes ne sont souvent plus possibles et où les personnes touchées ont particulièrement besoin de protection. L'objectif est d'élaborer, à l'intention des milieux politiques et de la société dans son ensemble, un modèle de réglementation praticable pour l'assistance à l'euthanasie et au suicide dans les institutions médico-sociales. Le projet entend par là apporter une contribution à la protection des personnes très âgées et gravement malades, et créer une sécurité juridique dans l'intérêt des acteurs impliqués.

Titre original

Regulating end-of-life decisions in clinics, nursing homes and hospices : Human rights standards and administrative law instruments

Durée : 36 mois

Octroi : CHF 327'397

Numéro du projet : 139262

Responsables du projet

- Prof. Bernhard Rütsche, Faculté de droit, Université de Lucerne
- Prof. Regina Kiener, Faculté de droit, Université de Zurich

Contact

Prof. Bernhard Rütsche
Universität Luzern
Professor für Öffentliches Recht und
Rechtsphilosophie
Rechtswissenschaftliche Fakultät
Frohburgstrasse 3
6002 Luzern
tél. : +41 41 229 53 69
e-mail : bernhard.ruetsche@unilu.ch

Décès autodéterminés ? Assistance au suicide et autonomie

Dans le débat sur l'assistance au suicide, le droit pour l'individu à décider de la manière et du moment de sa propre mort 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.

Contexte

Au cours du débat intense qui a lieu en Suisse au sujet d'une réglementation plus restrictive de l'assistance au suicide, le droit à l'autonomie est de toutes parts considéré comme très important. Mais il est apparu qu'un point beaucoup moins clair et beaucoup plus controversé concerne les conditions qu'une personne doit remplir pour que sa décision de demande d'assistance au suicide puisse être considérée comme autonome. C'est ainsi que tant les partisans d'une réglementation plus restrictive que les opposants à celle-ci ont justifié leurs positions par l'argument de l'autonomie.

But

Le projet vise à élucider quelles sont les conditions proposées au cours du débat qui apparaissent comme judicieuses dans le contexte de l'autonomie et comment on peut spécifier ces conditions. En nous penchant sur les débats philosophiques, juridiques, psychologiques et publics, nous voulons vérifier deux hypothèses. Premièrement : un concept d'autonomie ambitieux, permettant de justifier des limitations à l'assistance au suicide, n'est pas défendable dans un contexte libéral. Deuxièmement : certaines des conditions avancées peuvent relever d'autres valeurs, différentes de l'autonomie, par exemple bien-être, protection de la vie ou dignité humaine. Il ne faut donc pas les faire entrer dans la définition des conditions de l'autonomie.

Portée

Élucider les conditions de l'autonomie est indispensable, non seulement pour les débats universitaires, mais aussi pour les discussions politiques et publiques sur la réglementation de l'assistance au suicide. En définissant le concept d'autonomie, le projet ouvre une perspective importante sur le débat actuel : si l'autonomie ne permet pratiquement pas de justifier des limitations (par exemple pour les personnes en bonne santé souhaitant mourir), quelle valeur doit-on accorder au principe de respect de l'autonomie ? Serait-il judicieux, pour la question de la réglementation, de mieux tenir compte de valeurs autres que l'autonomie, par exemple le bien-être, la protection de la vie ou la dignité humaine ?

Titre original

Assisted suicide and autonomy

Durée : 36 mois

Octroi : CHF 225'074

Numéro du projet : 6740_139272

Responsable du projet

• Prof. Peter Schaber, Centre de travail et de recherche sur l'éthique de l'Université de Zurich

Coopérations institutionnelles

- Point fort de recherche universitaire Éthique de l'Université de Zurich
- Institut d'éthique biomédicale de l'Université de Zurich
- Centre de compétences Médecine – Éthique – Droit Helvetiae de l'Université de Zurich
- Institut des sciences juridiques de l'Université de Lucerne

Contact

Prof. Peter Schaber

Arbeits- und Forschungsstelle für Ethik

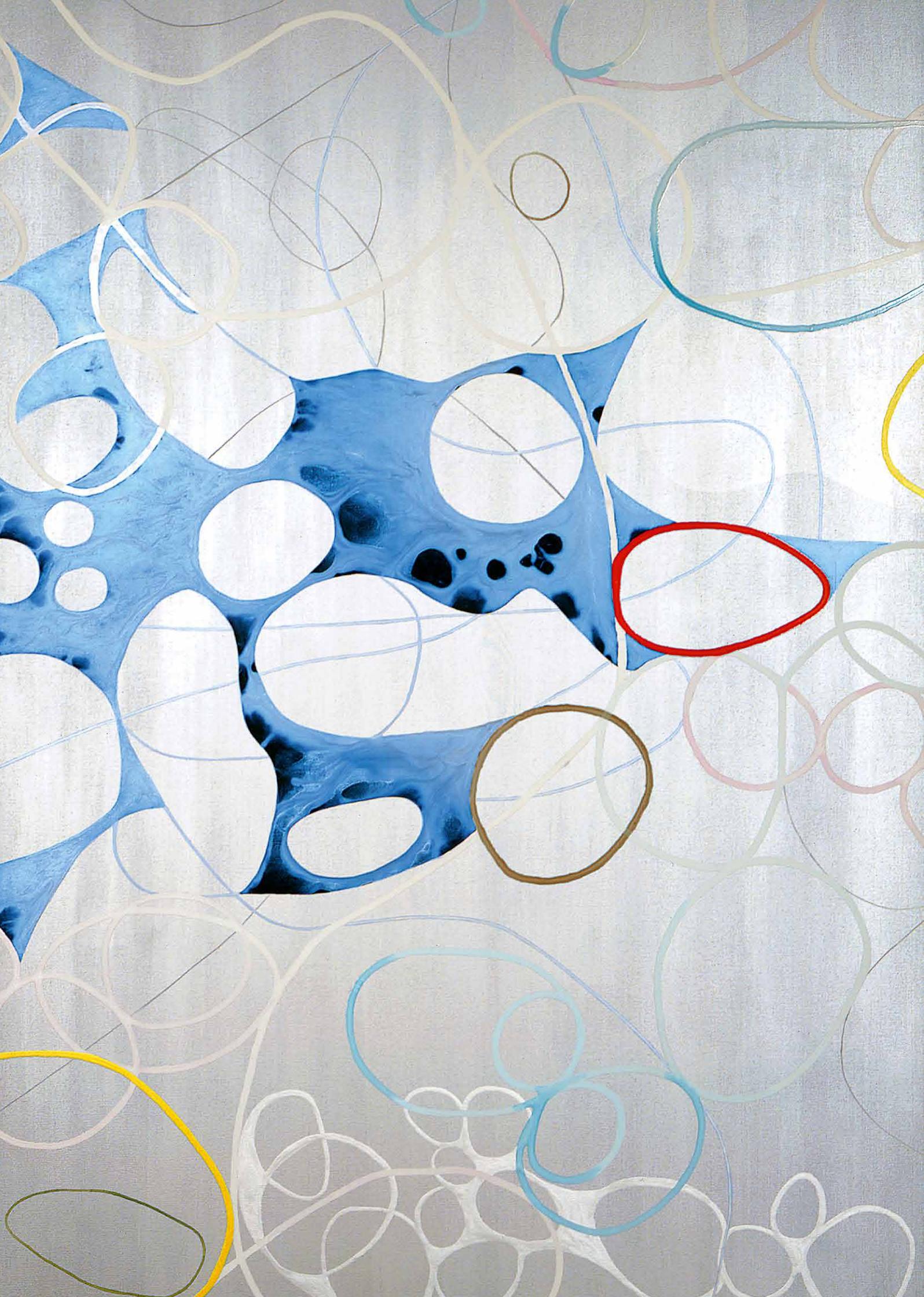
der Universität Zürich

Zollikerstrasse 117

8008 Zürich

tél. : +41 44 634 8526

e-mail : schaber@philos.uzh.ch



Modèles culturels et idéaux sociaux

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, nous allons étudier comment elles ont vécu l'intégration de l'aide institutionnelle dans leur contexte de vie.

Contexte

Le projet est en rapport avec les efforts interdisciplinaires déployés pour améliorer l'accompagnement institutionnalisé du processus de décès dans les structures orientées vers les soins palliatifs telles qu'hospices pour personnes en fin de vie ou hôpitaux. Il ne se concentre pas sur les personnes en fin de vie, mais sur les proches. L'expérience de perte d'une personne très proche met les adolescents dans une situation de crise qui fait qu'ils acceptent souvent les offres de soutien. La question qui se pose est celle de savoir quel impact ce soutien a par la suite sur la manière dont les jeunes structurent leur vie. Cette question a été négligée jusqu'à présent par la recherche.

But

Cette étude vise à combler une lacune de recherche. Nous allons conduire 20 entretiens semi-directifs avec des personnes ayant, à l'adolescence, perdu un de leurs parents des suites d'une maladie. Les récits enregistrés seront évalués à l'aide d'une analyse linguistique détaillée.

Portée

La problématique de l'accompagnement des proches de personnes en fin de vie va se poser dans les prochaines années de manière de plus en plus urgente dans les institutions orientées vers les soins palliatifs et en politique sociale. Ce projet élabore des connaissances de base nécessaires à ce sujet. Les résultats pourront avoir une utilité pratique pour les institutions, leur fournissant des bases de décision. Pour aider les jeunes de manière adéquate, il est important de comprendre quelle peut être l'importance biographique du soutien proposé. Les résultats attendus pourront être utilisés pour structurer de tels programmes de soutien.

Titre original

The habitual foundations of adolescents facing the loss of a parent – how is institutional support interiorized ?

Durée : 28 mois

Octroi : CHF 102'429

Numéro du projet : 6740_139300

Responsables du projet

- Prof. Benno Schimmelmann, Clinique psychiatrique universitaire de Berne
- Dr Caroline Grosser, Services psychiatriques universitaires de Berne (UPD), Division Recherche/Évolution, Soins et pédagogie
- Dr Christoph Abderhalden, Services psychiatriques universitaires de Berne, Division Recherche/Évolution, Soins et pédagogie (décédé en mars 2013)

Contact

Dr Caroline Grosser

Universitäre Psychiatrische Dienste Bern

Abteilung Forschung/Entwicklung Pflege und Pädagogik

Bolligenstrasse 111

3000 Bern 60

tél. : +41 31 930 97 18

e-mail : caroline.grosser-ummel@gef.be.ch

Ses 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 ? Nous voulons nous pencher sur cette question dans les trois grandes régions linguistiques de Suisse, à l'aide d'une nouvelle méthode d'entretien.

Contexte

Le nombre de suicides assistés est en augmentation permanente en Suisse. La recherche des dernières années montre clairement que le souhait d'abrégier la vie n'est pas tant dû à des douleurs ou autres problèmes physiques, qu'à des raisons psychologiques, dont en particulier la perte du sens de la vie. Un point délicat est le fait que chacune et chacun a sa propre définition de ce qu'est le sens de la vie.

But

Ce projet a pour but de relever les domaines décisifs pour le sens de la vie des personnes se trouvant en fin de vie en Suisse (espérance de vie inférieure à six mois). Ce faisant, en raison de résultats de recherche précédents, nous nous pencherons plus particulièrement sur les valeurs individuelles et la spiritualité. Enfin, nous voulons étudier comment ces facteurs influents sur le souhait d'abrégier la vie. À cet effet, nous utilisons une nouvelle méthode d'entretien qui permet aux participants de définir eux-mêmes quels sont les facteurs qui donnent un sens à leur vie dans la situation où ils se trouvent. De plus, des questions sont posées sur la spiritualité, les valeurs et le souhait d'abrégier la vie.

Portée

Les résultats de l'enquête permettront d'une part de décrire quels domaines peuvent donner un sens à la vie d'une personne se trouvant dans la dernière phase de sa vie. D'autre part, ils montreront l'influence qu'ont le sens de la vie, la spiritualité et les valeurs sur le souhait d'abrégier la survie. Ces résultats pourront aider à organiser une meilleure prise en charge des personnes très gravement malades. Après une phase pilote, il est prévu qu'ils servent de base à l'élaboration d'une nouvelle intervention thérapeutique des personnes se trouvant dans la dernière phase de leur vie, articulée autour du sens de la vie et apportant un soutien à ces personnes.

Titre original

Meaning in life, personal values, spirituality, and wishes for hastened death at the end of life

Durée : 24 mois

Octroi : CHF 162'939

Numéro du projet : 139313

Responsables du projet

- Prof. Gian Domenico Borasio, Chaire de médecine palliative, Université de Lausanne
- Dr Mathieu Bernard, Chaire de médecine palliative, Université de Lausanne
- Dr Claudia Gamondi, Institute d'oncologie de la Suisse italienne, IOSI, Hôpital S. Giovanni de Bellinzona
- Dr Florian Strasser, Hôpital cantonal de Saint-Gall

Partenaire de coopération

- Dr Martin Fegg, Université Ludwig Maximilians, Munich, Allemagne

Contact

Prof. Gian Domenico Borasio

Université de Lausanne

Centre Hospitalier Universitaire Vaudois

Av. Pierre Decker 5

1011 Lausanne

tél. : +41 21 314 02 88

e-mail : borasio@chuv.ch

Imagination et communication de la confiance en fin de vie

En fin de vie, on observe souvent des événements et processus incontrôlables. En font également partie des formes de vécu imagées. Lorsque l'activité atteint ses limites, des espaces de compréhension et de comportement s'ouvrent dans l'imagination. Ils sont importants pour la confiance en fin de vie. Ce projet de recherche vise à élaborer des connaissances servant à définir des orientations et des interprétations pour l'accompagnement spirituel et pastoral des personnes en fin de vie.

Contexte

Dans le contexte de l'assistance spirituelle et pastorale, il est souvent difficile de comprendre et de réagir de manière adéquate à ce que des personnes en fin de vie expriment de manière symbolique. À l'approche de la mort, il n'est pas rare que les personnes concernées rapportent des expériences inhabituelles, d'ordre imaginaire, ou qu'elles communiquent en des termes symboliques. Pour l'accompagnement des personnes en fin de vie, cela représente à la fois un défi et une chance. Le rapport entre confiance et communication symbolique n'a pratiquement jamais encore fait l'objet d'études dans ce contexte. Ce projet s'efforce de combler cette lacune.

But

Afin de mieux comprendre le rôle joué dans les processus de décès par la confiance en tant qu'attitude qui influence l'action et la perception, le projet étudie différentes formes de représentation et d'expression du vécu imaginaire à l'approche de la mort. En font partie en particulier les rêves de mort, les visions sur le lit de mort et les expériences de mort imminente. Ce faisant, nous posons la question de savoir dans quelle mesure le vécu imaginaire et la communication symbolique à l'approche de la mort contribuent à l'interprétation de soi et à l'intégration de l'expérience de la perte de contrôle liée à la mort. Du point de vue de la méthode, le projet part d'expériences racontées telles que rêves ou visions de personnes à l'approche de la mort.

Portée

Le projet élabore une compréhension approfondie des stratégies visant à relever le défi de la mort sur la base de la confiance et du langage symbolique à l'approche de la mort. Il s'agit d'acquérir des connaissances pratiques servant à définir des orientations et des interprétations pour l'accompagnement spirituel et pastoral des personnes en fin de vie. Cette étude entend contribuer à l'amélioration du Pastoral Care et du Spiritual Care en Suisse. Des phénomènes manifestement importants pour les personnes en fin de vie, mais peu étudiés jusqu'à présent, seront donc observés et interprétés dans le cadre de ce projet. Ces phénomènes ont à l'évidence une fonction importante en fin de vie lorsqu'il s'agit d'assumer des expériences graves telles que la perte de contrôle ou l'angoisse de la mort.

Titre original

Hermeneutik des Vertrauens am Lebensende – Imaginatives Erleben und symbolische Kommunikation in Todesnähe

Durée : 36 mois

Octroi : CHF 216'307

Numéro du projet : 145093

Responsables du projet

- Prof. Pierre Bühler, Directeur de l'Institut d'herméneutique et de philosophie des religions, Université de Zurich
- Prof. em. Brigitte Boothe, psychologie clinique, psychothérapie et psychanalyse, Université de Zurich
- Prof. Ingolf U. Dalferth, chaire de théologie systématique, symbolique et philosophie des religions, Université de Zurich
- Dr Andreas Hunziker, Premier assistant à la direction de l'Institut d'herméneutique et de philosophie des religions, Université de Zurich
- Prof. Ralph Kunz, Université de Zurich, chaire de théologie pratique, Université de Zurich
- PD Dr Simon Peng-Keller, Institut d'herméneutique et de philosophie des religions, Université de Zurich

Contact

PD Dr Simon Peng-Keller

Institut für Hermeneutik und

Religionsphilosophie

Kirchgasse 9

8001 Zürich

tél. : +41 44 634 54 00

e-mail : simon.peng-keller@theol.uzh.ch

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

Les détenus ne peuvent pas décider librement comment et où ils 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.

Contexte

D'après le droit en vigueur, les détenus doivent avoir le même accès à la prise en charge médicale et aux soins que le reste de la population. La plupart des questions et des problèmes qui se posent au sujet de la fin de vie des personnes en liberté sont valables également en prison. Mais il faut tenir compte du fait que les conditions cadres et les structures de la prison entraînent toute une série d'obstacles pour ce qui est de la fin de vie. Elles rendent en effet plus difficile de respecter les exigences des soins et de l'allègement de la douleur dans le contexte de la détention et de la sanction. Par ailleurs, le nombre de personnes âgées est en augmentation régulière dans les prisons suisses comme en dehors. De plus, on constate une tendance aux peines plus dures et plus longues, comme on le voit aux modifications de la pratique d'internement et aux nouvelles possibilités d'internement à vie. Par conséquent, le nombre de personnes qui mourront en prison augmente. Le débat actuel sur le « bien mourir » et la médecine palliative montre que les personnes qui ne peuvent pas décider librement comment et où elles vont mourir ont besoin d'une attention particulière.

But

Par le biais de méthodes ethnographiques, d'études de cas et d'analyses juridiques, ce projet étudie des questions relatives à la fin de vie du point de vue de différents acteurs et à différents niveaux institutionnels de l'exécution des peines en Suisse. À cet effet, nous voulons analyser les bases légales et institutionnelles ainsi que les pratiques actuelles de gestion de la fin de vie et de la mort dans différentes prisons. En outre, l'équipe de recherche reconstruit des cas concrets du point de vue des personnes concernées (détenus, proches, personnel, autres acteurs institutionnels) et documente ce qui peut faire figure de solutions institutionnelles et d'exemples de bonnes pratiques.

Portée

Le projet se penche sur un problème social nouveau qui va prendre de l'ampleur. Il étudie des questions de gestion institutionnelle et de bonne pratique vis-à-vis de la fin de vie dans le contexte carcéral en Suisse et sert à la fois les intérêts de la pratique et de la science.

Titre original

End-of-Life in Prison : legal context, institutions and actors

Durée : 36 mois

Octroi : CHF 302'099

Numéro du projet : 139296

Responsables du projet

- Dr Ueli Hostettler, Domaine Sociologie, politiques sociales et travail social, Université de Fribourg
- Dr Marina Richter, Domaine Sociologie, politiques sociales et travail social, Université de Fribourg
- Prof. Nicolas Queloz, Faculté de droit, Université de Fribourg

Coopérations institutionnelles

- Centre de détention de Lenzbourg
- Centre de détention de Pöschwies

Contact

Dr Ueli Hostettler

Université de Fribourg

Domaine Sociologie, politiques sociales et travail social

Rte des Bonnesfontaines 11

1700 Fribourg

tél. : +41 26 300 78 10

e-mail : ueli.hostettler@unifr.ch

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 qui concernent la manière de s'occuper des personnes en fin de vie en Suisse.

Contexte

En raison d'une transformation profonde du paysage religieux, les conceptions et pratiques religieuses alternatives prennent de plus en plus d'importance en Suisse. Ce projet étudie de telles conceptions pour ce qui est de la manière de structurer la fin de vie. Les caractéristiques des religiosités alternatives sont souvent leur rapport avec l'individu, une attitude au monde positive, un certain scepticisme vis-à-vis de la conception d'un Dieu personnel et des institutions religieuses ainsi que le fait de se réclamer de la « spiritualité » plutôt que de la « religion ».

But

Trois études de cas sont au centre de ce projet. Elles doivent servir à étudier les conceptions religieuses alternatives pour ce qui est de leur signification pour les actions des institutions, des personnes touchées et du personnel soignant. Le projet se concentre ce faisant sur la phase de la vie à laquelle les médecins, le personnel soignant et la personne touchée s'attendent à une mort prochaine. En ce qui concerne la méthode, l'étude se base sur des entretiens visant à déterminer les expériences, les besoins et les problématiques qui apparaissent au niveau de la gestion de la fin de vie. Ainsi qu'une analyse de texte posant les conceptions de la vision du monde qui gouverne ces pratiques. Il s'agit donc non seulement de relever les besoins et les difficultés de mise en œuvre, mais aussi les théories qui les sous-tendent.

Portée

Ce projet transmet des connaissances sur les bases et les conséquences auxquelles il faut s'attendre dans la gestion médico-soignante de la fin de vie en raison des transformations du contexte religieux. De plus, des stratégies orientées vers des solutions sont formulées pour la gestion de domaines problématiques de la médecine classique et de la pratique soignante influencée par les religiosités alternatives.

Titre original

Spirituality and end of life. The consequences of alternative religiosity in palliative care

Durée : 36 mois

Octroi : CHF 302'792

Numéro du projet : 139280

Responsables du projet

- Prof. Dorothea Lüddeckens, Séminaire de sciences des religions, Université de Zurich
- Dr Rafael Walthert, Séminaire de sciences des religions, Université de Zurich
- Prof. Helmut Zander, Chaire pour l'Histoire comparée des religions et religions en contact, Faculté de Théologie, Université de Fribourg

Contact

Prof. Dorothea Lüddeckens
Universität Zürich
Religionswissenschaftliches Seminar
Kirchgasse 9
8001 Zürich
tél. : +41 44 634 47 19
e-mail : dorothea.lueddeckens@uzh.ch

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 de recherche étudie comment la diversité des sociétés modernes, c'est-à-dire la multiplication des modes de vie de toutes sortes, influe sur la structure de la fin de vie en résidence pour personnes âgées.

Contexte

Lorsque les personnes vivant en résidence pour personnes âgées ne sont plus entièrement en mesure d'exprimer leurs souhaits et leurs besoins concernant le « bien mourir », c'est en particulier le personnel soignant qui joue un rôle capital. Dans la société d'aujourd'hui, les résidences doivent de plus faire face à la grande diversité de leurs habitantes et habitants ainsi que de leur personnel, personnes issues de l'immigration en particulier.

But

Le projet vise à éclaircir l'action sociale et les interprétations culturelles du « bien mourir » dans les résidences pour personnes âgées. Il s'intéresse aux réponses apportées à la diversité sociale, en particulier dans un contexte de migration. Ce faisant, il étudie comment la collectivité et l'individualité sont structurées au quotidien. La méthode est celle d'une stratégie de recherche ethnographique ouverte. La recherche a lieu dans trois types de services, présentant différentes formes de collectivité. Les chercheurs supposent que les différentes formes de collectivité débouchent sur différentes manières de structurer la fin de vie.

Portée

L'étude entend améliorer la compréhension de la manière dont la diversité sociale structure la fin de vie dans les résidences pour personnes âgées et comment les acteurs impliqués interagissent ce faisant. Cette compréhension contribuera à la formulation d'éléments d'une activité professionnelle compétente ainsi que de bases pour le « bien mourir » à l'époque actuelle.

Titre original

'Doing death' and 'doing diversity' in nursing homes

Durée : 24 mois

Octroi : CHF 273'010

Numéro du projet : 139365

Responsables du projet

- Prof. Heinzpeter Znoj, Institut d'anthropologie sociale de l'Université de Berne
- Dr Corina Salis Gross, Institut d'anthropologie sociale de l'Université de Berne

Contact

Dr Corina Salis Gross

Institut für Sozialanthropologie der Universität Bern

Länggassstrasse 49a

3000 Bern 9

tél. : +41 31 631 36 33

e-mail : corina.salisgross@anthro.unibe.ch

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 3500 projets, auxquels participent environ 8000 chercheuses et chercheurs.

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.

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

www.fns.ch

www.pnr67.ch

Le PNR 67 en bref

Le PNR 67 permet d'acquérir des connaissances dans le but d'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. 33 projets de recherche ont été acceptés.

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