

Enseignements du programme de recherche «Fin de vie»

- Rapport final du PNR 67 « Fin de vie ». FNS, Berne, 2017, 68 pages.

Par Jean Martin, médecin de santé publique et bio-éthicien



A fin 2017 a été publié le Rapport de synthèse du Programme national de recherche 67 (disponible [en ligne](#)). Financé par le Fonds national, il a duré cinq ans, avec 33 projets. Plusieurs éléments méritent particulièrement de retenir l'attention.

Décisions en fin de vie. « Dans 4 cas sur 5 de morts 'non inattendues', les médecins prennent une ou plusieurs décisions au risque ou avec l'intention d'abrèger la survie. Une telle décision a été plus souvent prise que voici seulement douze ans. Dans 3 décès sur 10, la raison en était la lutte contre les symptômes ou les douleurs. »

Aspects éthiques et juridiques. « Les institutions et les associations professionnelles doivent assurer la mise en place de principes médico-éthiques, par exemple le respect de l'autodétermination, et encourager la prise de décision partagée. » « Dans la prise en compte de la volonté du patient, la capacité de discernement joue un rôle central. Aucun instrument valable pour évaluer cette capacité n'a été établi ; de nombreux médecins se sentent dépassés par cette tâche. Il faut donc clarifier avec précision les critères employés. » Notons ici qu'il en va de même quand la loi dit qu'il convient de tenir compte de la « volonté présumée » de la personne en fin de vie et de ses « intérêts » objectifs. Il s'agit donc bien de distinguer ces deux aspects.

Ne pas vouloir être une charge. « Le sentiment d'être une charge est fréquent chez les personnes gravement malades (...) Il s'accompagne de sentiments de faute, de honte voire de haine de soi, mais aussi de souci ou d'amour pour les proches. »

Proches aidants. « Les proches contribuent largement à la prise en charge et à éviter des erreurs de traitement - mais ils se sentent souvent fatigués, livrés à eux-mêmes et incompris. Il faut à cet effet des décisions politiques pour soutenir les proches aidants sur les plans financier, émotionnel et pratique. »

Soins intensifs ? « Une interface importante à l'hôpital se situe entre la médecine interne et la médecine intensive : dans quelles conditions et pourquoi un patient à un stade avancé est-il transféré en soins intensifs ? Selon une étude aux HUG (Genève), les critères comprennent l'indication médicale mais aussi des facteurs contextuels, la volonté du patient et la qualité de la communication entre les médecins. »

Soins palliatifs. « Les soins palliatifs doivent être mieux ancrés en Suisse. Les divers acteurs importants ne sont bien connectés entre eux que dans de rares régions et la prise en charge est fragmentée. Le personnel de santé possède souvent des connaissances insuffisantes. » Précisons que les soins palliatifs comprennent aussi l'accompagnement psychosocial et spirituel. « Les conceptions exprimées en soins palliatifs montrent que des éléments tels que maîtrise de la douleur, conservation de la qualité de vie, adieux et réconciliation, communication et conscience sont tenus en haute estime. »

Sédation profonde. « Un nombre notable de patients meurent sous sédation profonde continue. En 2013, c'était le cas pour une personne en fin de vie sur six. Cette sédation dure jusqu'à la mort et va de pair avec un arrêt des apports en nourriture et en liquides. »

Religiosité alternative. « Les conceptions et pratiques de religiosité alternative prennent de plus en plus d'importance. De nouvelles conceptions de la fin de vie et de la mort se répandent, avec des systèmes de valeurs et des idéaux hétérogènes - liés au relâchement des liens avec l'Eglise et à l'accent mis sur l'individualité (...)

L'assistance spirituelle classique de l'Eglise est en général ressentie comme une aide, à condition que le patient lui donne son accord et que les assistants spirituels aient assez de temps et de compétences. »

Défi sociétal. Vu l'évolution démographique, la prise en charge des personnes en fin de vie aura de plus en plus d'importance. «Tout individuelle que soit la fin de vie, elle est très influencée par les conditions politiques, économiques et culturelles. Elle est un défi qui demande une réponse collective et réfléchie. » Le chapitre conclusif du rapport, avec onze impulsions, souligne que c'est à la société qu'il incombe de permettre à ses citoyen-ne-s de pouvoir mourir dans la dignité et l'autodétermination, en bénéficiant d'un accompagnement approprié et autant que possible libérés des peurs et des souffrances.

[Rapport de synthèse en pdf.](#)