

SOINS PALLIATIFS  
RECHERCHE



**IMPRESSUM****Éditeur**

CURAVIVA Suisse, Domaine spécialisé personnes âgées  
Zieglerstrasse 53  
Case postale 1003  
3000 Berne 14

Téléphone 031 385 33 33

[info@curaviva.ch](mailto:info@curaviva.ch)

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

**Auteur:**

Christoph Schmid, Théologien et gérontologue, [schmid-christoph@bluewin.ch](mailto:schmid-christoph@bluewin.ch); [www.pall-care.ch](http://www.pall-care.ch)

**Copyright photo de couverture:**

CURAVIVA Suisse

**Mise en page:**

CURAVIVA Suisse

**Édition:**

Juin, 2016

Pour des raisons de lisibilité, la forme masculine, respectivement féminine, est parfois utilisée seule dans le texte. Elle fait naturellement toujours référence aux deux sexes.

## Table des matières

1. Projet du Fonds national PNR 67 „Fin de vie	4
2. Projets de recherche sur la fin de vie des personnes âgées	4
3. Académie suisse des sciences médicales (ASSM)	6
4. Plates-formes de recherche en soins palliatifs	6

## 1. **Projet du Fonds national PNR 67 «Fin de vie»**

La Stratégie nationale en matière de soins palliatifs a donné des impulsions décisives pour une intensification des activités de recherche sur les thèmes en lien avec la fin de vie, la mort et le deuil ainsi que sur l'approche des soins palliatifs.

Projet du Fonds national PNR 67 « Fin de vie »

Le Conseil fédéral a chargé le Fonds national suisse (FNS) de la réalisation du nouveau Programme national de recherche « Fin de vie » (PNR 67). Le PNR 67, doté d'un budget de 15 millions de francs, vise à acquérir de nouvelles connaissances sur le déroulement de la dernière phase de vie de personnes de tout âge et de mettre en évidence les conditions sociales, économiques, institutionnelles, juridiques et culturelles liées à la fin de vie en Suisse.

Le [Programme national de recherche PNR 67](#) veut contribuer à mieux comprendre l'évolution des besoins en relation avec la fin de vie. Les résultats de ces recherches doivent montrer les lacunes et les situations problématiques dans la fourniture des soins, et mettre à disposition des bases de décision utiles pour les personnes concernées et les équipes de soignants. Parallèlement, il s'agit également de développer des propositions pour la modification des bases juridiques et de réfléchir aux implications éthiques. Enfin, il s'agit de mieux comprendre les changements sociétaux dans la perception de la fin de vie.

L'objectif du PNR 67 est d'élaborer scientifiquement des connaissances pratiques et décisionnelles dans le domaine de la dernière phase de vie et de les mettre à disposition des décideurs dans le secteur de la santé, dans la politique et dans les groupes professionnels chargés de l'assistance aux personnes en fin de vie.

33 équipes de recherche étudient sous différentes perspectives les aspects de la fin de vie dans le cadre du Programme national de recherche « Fin de vie » (PNR 67).

La durée de ce programme est de 5 ans. Les résultats de ces recherches sont attendus entre 2016 et 2019. Certains projets de recherche sont déjà terminés.

L'objet de recherche « fin de vie » est étudié sous quatre perspectives différentes :

- 1) Module 1 : Déroulements du décès et offres de soins
- 2) Module 2 : Décisions, motifs et attitudes
- 3) Module 3 : Réglementations et propositions d'action
- 4) Module 4 : Modèles culturels et idéaux sociaux

## 2. Projets de recherche sur la fin de vie des personnes âgées

Quelques-uns des projets de recherche du PNR 67 sont consacrés à des questions spécifiques de la fin de vie des personnes âgées ; la situation des personnes âgées est intégrée dans d'autres problématiques. Les projets de recherche suivants se penchent spécifiquement sur la fin de vie des personnes âgées :

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

La démence sénile est aujourd'hui la troisième cause de décès. À un stade avancé de démence sénile, 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 des personnes atteintes d'une démence sénile 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 sénile sévère.

Projet en cours

Personne de contact: Dr. Florian Riese; [florian.riese@bli.uzh.ch](mailto:florian.riese@bli.uzh.ch).

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

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 l'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 d'un point de vue médical. De plus, ils entraînent des coûts de santé inutiles.

Projet terminé. [Résultats](#) (en anglais).

Personne de contact: Dr. med. Vladimir Kaplan; [vladimir.kaplan@spital-muri.ch](mailto:vladimir.kaplan@spital-muri.ch).

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

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 dans un mauvais état de santé et expriment un désir de mort.

Projet en cours.

Personne de contact: Dr. Stéphanie Monod; [stefanie.monod-zorzi@chuv.ch](mailto:stefanie.monod-zorzi@chuv.ch).

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

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 EMSs doivent, de plus, faire face à la grande diversité de leurs résidents ainsi que de leur personnel, personnes issues de l'immigration en particulier.

Projet en cours.

Personne de contact: Dr. Corina Salis Gross; [corina.salisgross@anthro.unibe.ch](mailto:corina.salisgross@anthro.unibe.ch).

### **3. Académie suisse des sciences médicales (ASSM)**

L'Académie suisse des sciences médicales (ASSM), à travers son secteur « promotion de la recherche » et en collaboration avec la fondation Stanley Thomas Johnson et la fondation Gottfried und Julia Bangerter-Rhyner, aimerait également contribuer au développement de la recherche dans le domaine des soins palliatifs en Suisse. Des subsides de un million de francs suisses par an ont été mis à disposition dans ce but, pour la période 2014 – 2017.

Les domaines de recherche suivants des soins palliatifs sont soutenus dans ce cadre :

- a) Contrôle des symptômes
- b) Accompagnement psychosocial et spirituel
- c) Questions éthiques
- d) Infrastructures

Il existe un règlement avec les critères de sélection et des indications détaillées concernant le [programme et la soumission des demandes](#) (uniquement en allemand).

### **4. Plates-formes de recherche en soins palliatifs**

La « [Forschungsplattform Palliative Care Deutschschweiz](#) » (FPPC) et la « [Plateforme latine de recherche en soins palliatifs et en fin de vie](#) » (plrsp) informent et mettent en réseau les acteurs de la recherche en soins palliatifs en Suisse. La coordination de ces activités est soutenue dans le cadre de la mise en œuvre de la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs.

Ces plates-formes proposent des informations sur des manifestations et des activités, ainsi qu'une banque de données de recherches. On y trouve une vue d'ensemble détaillée de tous les projets de recherche de ces dernières années dans les soins palliatifs. Les chercheurs peuvent y introduire eux-mêmes leurs projets ou y rechercher des projets.

Juin 2016